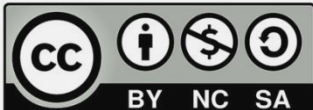




Repositorio Digital de
Trabajos finales y Tesinas



Esta obra es compartida bajo Licencia Creative Commons **CC BY-NC-SA 4.0**
Atribución/Reconocimiento-No Comercial -Compartir Igual:
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.es>

Usted es libre de:

Compartir: copiar y redistribuir el material en cualquier medio o formato.

Adaptar: remezclar, transformar y construir a partir del material.

El licenciente no puede revocar estas libertades en tanto usted siga los términos de la licencia.

Bajo los siguientes términos:

Atribución: Usted debe dar crédito de manera adecuada, brindar un enlace a la licencia, e indicar si se han realizado cambios. Puede hacerlo en cualquier forma razonable, pero no de forma tal que sugiera que usted o su uso tienen el apoyo del licenciente.

No Comercial: Usted no puede hacer uso del material con propósitos comerciales.

Compartir Igual: Si remezcla, transforma o crea a partir del material, debe distribuir su contribución bajo la la misma licencia del original.





UNIVERSIDAD NACIONAL DE AVELLANEDA

Departamento de Ciencias Sociales

Abogacía

TESINA

**LA AFECTACIÓN DE LOS DERECHOS A LA SALUD DE LOS NIÑOS
CON TRASTORNO GENERALIZADO DEL DESARROLLO DENTRO
DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA) EN ARGENTINA**

Estudiante: Leonardo Maximiliano Liñeiro

Nº de Legajo: 10258

Email: mx.leo.linieiro@hotmail.com

Director: Dr. Fernando Roberto Luaces

Fecha de entrega: 07-06-2021

Resumen: en el presente trabajo es abordada la problemática relativa al acceso a la justicia por parte de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en Argentina durante el periodo 2017-2020. Dicho análisis fue realizado a través de la observación de expedientes de juicios iniciados por los progenitores de estos menores ante la justicia argentina. De tal manera, se buscó detallar cuáles son los argumentos centrales de los jueces que hicieron lugar a los amparos interpuestos, en qué aspectos se basan los principales reclamos, así como detectar la presencia de factores que obstaculizan su efectivo acceso a la justicia y el cumplimiento de la Ley 24.901 sancionada en el año 1997. Asimismo, son descriptas las principales características del TEA, los beneficios de la detección temprana de esta patología, los tratamientos que tendrían que ser cubiertos por las obras sociales y la garantía que brinda el Estado por intermedio de la Justicia para que se haga efectivo el cumplimiento de los derechos de estos niños, niñas y adolescentes.

Abstract: This paper will address the problems regarding access to justice for children with Autism Spectrum Disorder in Argentina during the 2017-2020 period. Said analysis will be carried out through the observation of trial files initiated by the parents before the Argentine Courts. In this way, it will seek to detail -among other issues- the trials initiated by the parents in the aforementioned period, what are the central arguments of the judge, on what aspects the main claims are based, as well as detecting the presence of factors that hinder their effective access to justice and compliance with Law 24,901 sanctioned in 1997.

The main characteristics of this disability will be described, the benefits of early detection of the pathology, the treatments that would have to be covered by the social works and the guarantee provided by the State through the Justice so that the Human rights of health.

Palabras clave: Salud - Regulación de Derechos – TEA

INTRODUCCIÓN.....	4
Justificación del Estudio	6
Objetivos de la Investigación.....	8
Objetivo General	8
Objetivos Específicos	8
Enfoque Teórico	8
Hipótesis.....	8
Estrategia Metodológica	9
Factibilidad	11
CAPÍTULO 1. ANTECEDENTES Y MARCO TEÓRICO	12
1.1. Antecedentes	12
1.2. Marco Teórico	15
1.2.1. Perspectiva Histórica del Estudio de los TGD y del TEA	15
1.2.2. Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD): Aspectos Generales	19
1.2.3. Trastorno Autista (Autismo de Kanner)	23
1.2.4. Síndrome de Asperger	29
1.2.5. Trastorno Desintegrativo de la Infancia (TDI)	30
1.2.6. TGD No Especificado (TGD NE) o Autismo Atípico	32
1.2.7. Síndrome de Rett.....	33
CAPÍTULO 2. LOS DERECHOS DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES	34
2.1. El Concepto de Dignidad Humana	34
2.2. El “Descubrimiento” de la Infancia	37
2.3. Evolución Histórica de los Derechos Humanos y los Derechos del Niño	39
2.4. El Principio del Interés Superior del Niño y del Adolescente	42
2.5. La Protección de los Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes: de la Teoría a la Práctica...43	
CAPÍTULO 3. DERECHO A LA SALUD Y AUTISMO	47
3.1. El Derecho a la Salud como Derecho (y Deber) Fundamental	47
3.2. El Amparo. Concepto y Evolución en la Legislación Argentina	48
3.3. La Interposición de Amparos como Forma de Protección del Derecho a la Salud	49
3.4. Desarrollo Histórico de la Legislación Relativa al Autismo	50
3.5. Legislación Vigente Relativa al Autismo	51
CAPÍTULO 4. FALLOS.....	55
4.1. Antecedentes	55
4.2. Fallo I	59
4.3. Fallo II	61
4.4. Fallo III	64
4.5. Fallo IV.....	67
DISCUSIÓN	70
CONCLUSIONES	77
BIBLIOGRAFÍA.....	84

INTRODUCCIÓN

Los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) constituyen un conjunto de formas graves y tempranas de alteraciones psicopatológicas infantiles, abarcando una serie heterogénea de trastornos que tienen un impacto social significativo. Estos problemas vinculados al neurodesarrollo, con manifestaciones mayormente cognitivas y comportamentales que ocasionan notables limitaciones en la autonomía personal, son además una importante causa de estrés familiar.

Entre los TGD más frecuentes se encuentra el Trastorno del Espectro Autista (TEA), una afección del neurodesarrollo definida por una serie de características comportamentales. De acuerdo al DSM-5 (APA, 2014), el TEA presenta como manifestaciones centrales alteraciones en la comunicación y las interacciones sociales, conjuntamente con otras características como comportamientos repetitivos, restringidos y estereotipados, generalmente con un impacto de por vida. Las manifestaciones son muy variables de acuerdo a cada individuo y a través del tiempo, en función del crecimiento y la maduración personal. Así, el TEA varía significativamente en carácter y gravedad, se observa en todos los grupos étnicos y socioeconómicos y afecta a todas las franjas etarias (Machado, 2017). Sin embargo, sabemos que, según diferentes estudios realizados, el TEA “es tres veces más frecuente en varones que en mujeres” (Pérez, 2011, p. 1).

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS):

(...) uno de cada 160 niños tiene un trastorno del espectro autista (TEA), es una discapacidad que necesita constante atención. Su acceso a los servicios y al apoyo es insuficiente a nivel mundial. Las personas con TEA a menudo son objeto de estigmatización, discriminación y violaciones de los Derechos Humanos, que incluye la privación injusta de atención sanitaria y educación (OMS, 2019, s.p.).

Para mejorar la calidad de vida de las personas que padecen TEA, es necesario realizar una serie de tratamientos destinados a su rehabilitación, los que incluyen la terapia cognitivo-conductual, a fin de enseñar al niño aquellas habilidades que le faciliten su independencia y así poder mejorar su calidad de vida. Al no existir medicamentos para curar el TEA, el colectivo de personas con esta condición presenta dificultades para recibir el tratamiento prescripto por su médico, dado que las obras sociales generalmente se

niegan a cubrir las prestaciones amparadas por la legislación vigente. Esta problemática fue creciendo en los últimos años por la gran cantidad de casos de niños diagnosticados de TEA en Argentina. Es por ello que tiene gran importancia la intervención de la justicia en la aplicación de medidas cautelares destinadas a paliar las consecuencias de esta problemática, mediante la presentación por parte de los progenitores del niño afectado de TEA de una acción de amparo para que la justicia ordene la agilización de las prestaciones en materia de salud.

El derecho a la salud es un derecho que está contemplado por la Constitución Nacional, más precisamente en los artículos 14 bis, 42 y 75 incs. 22 y 23. Asimismo, dicho derecho es mencionado en diferentes tratados internacionales de Derechos Humanos con jerarquía constitucional, como el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, en su art. 12; la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre (art. 11); la Declaración Universal de Derechos Humanos (art. 25); la Convención sobre los Derechos del Niño (art. 24); la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (art. 25); y leyes nacionales como la Ley 22.431 de Discapacidad (1981); la Ley 23.660 de Obras Sociales (1989); la Ley 24.091 del Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a Favor de las Personas con Discapacidad (1997); y la Ley 26.657 de Salud Mental.

Cuando un tratamiento de rehabilitación es aplicado demasiado tarde, se pierde la oportunidad de hacerlo en forma efectiva, puesto que no cualquier momento es apto para emprender o continuar una terapia. Respecto al TEA, es de gran importancia la detección y el tratamiento en edad temprana. Por ello es importante la intervención de la justicia en la aplicación de medidas cautelares para que la rehabilitación se realice en tiempo y forma.

El art. 43 de la Constitución Nacional habilita a toda persona a interponer acción expedita y rápida de amparo contra todo acto u omisión de autoridades públicas o de particulares, que en forma actual o inminente lesione, restrinja, altere o amenace, con arbitrariedad o ilegalidad manifiesta, derechos y garantías reconocidos por esta Constitución, un tratado o una ley. Asimismo, el tratamiento médico se encuentra amparado por la Ley 24.901 de Protección Integral de las Personas con Discapacidad, la que garantiza las prestaciones básicas de atención integral a favor de estas personas contemplando acciones de prevención, asistencia, promoción y protección, con el objeto de brindarles una cobertura integral a sus necesidades y requerimientos.

UTDAV
UNIVERSIDAD NACIONAL DE
AVELLANEDA

No todas las obras sociales afrontan la responsabilidad de cubrir todos los tratamientos que esta condición conlleva. Por tal motivo, los padres de los menores con esta afectación a la salud se ven obligados a recurrir a la justicia para que les sean garantizados sus derechos, tal como lo estableció el Fallo de la Cámara Nacional de Apelaciones en lo Civil y Comercial Federal Sala/Juzgado: II del 12 de Septiembre de 2017, en el cual resuelve la “confirmación de la medida cautelar innovativa requerida para obtener la cobertura integral del tratamiento de una niña que padece de trastorno de aspecto autista, con profesionales que no pertenecen a la cartilla de la entidad” (Guzmán, 2018, s.p.). También en los autos caratulados “Cámara Nacional de Apelaciones en lo Civil y Comercial Federal c/ Ministerio de Desarrollo Social de la Nación y otro s/ incumplimiento prestaciones de obra social. – medicina prepaga – incidente de apelación”, la Sala I, el 19 de mayo de 2016 resuelve que se debe: “otorgar el apoyo económico necesario destinado a abonar en forma íntegra el alojamiento que permita a los actores discapacitados vivir con su grupo familiar (Mohadeb, 2016, s.p.); en tanto que: “la Cámara Federal de La Plata sala II incidente de M.M. OSDE L., L. en autos “M., M. y otro c/ OSDE s/ Amparo” RESUELVE: 1) Hacer lugar a lo solicitado y en consecuencia ordenara OSDE cubrir con el tratamiento biomédico” (Cámara Federal de La Plata, 2017, p. 9); y el “El Superior Tribunal de Justicia de la Provincia de Río Negro Fecha: 23-sep-2019 los autos caratulados: “R., N. S. S/ AMPARO S/ APELACION” (Expte. N° 30415/19-STJ-) resuelve: Hacer lugar a la acción de amparo deducida a fs. 13/17 y vta., ordenando al IPROSS que adopte las medidas necesarias para garantizar la intervención quirúrgica odontológica a L.M.H.” (Microjus.com, 2019, s.p.).

Justificación del Estudio

En relación al TEA, se calcula que en Argentina “hay un total de 745.000 familias afectadas por esta problemática” (Ábalo, 2019, p. 2), la que fue creciendo en los últimos años debido al empeoramiento de la situación socioeconómica del país, puesto que el incremento de los gastos en salud presiona el presupuesto familiar. El aumento en el precio de los tratamientos es el emergente más sintomático del estado actual de la salud en Argentina, y esta suba en los costos de salud implica un retroceso significativo en aspectos básicos del bienestar de la población. Asimismo, el incumplimiento de las prestaciones debidas por parte de las obras sociales y las empresas de medicina prepaga, obliga a los

usuarios a presentar demandas y recursos de amparo, dilatándose de esta manera el acceso a las mencionadas prestaciones, las que son fundamentales para el tratamiento de estos niños. A ello se suma la ausencia de contención que atraviesa la familia del/la niño/a con TEA ante el diagnóstico y la necesidad de tratamiento, así como los pasos administrativos necesarios para obtener la cobertura como elemento desencadenante de la judicialización de la cuestión. En este sentido, cabe destacar que, ante la ausencia del Estado, son las organizaciones sociales las que suelen actuar en apoyo de las familias.

La Ley 24.901 fue sancionada el 5 de noviembre de 1997 y promulgada el 2 de diciembre del mismo año con carácter de nacional. Luego fue el turno de la sanción de la Ley 27.043 en el año 2014 y de su reglamentación el 20 de Noviembre de 2019. Por otra parte, el art. 25 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad reconoce que estas personas tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud, sin ser objeto de discriminación alguna.

Asimismo, existen aún recursos de amparo presentados ante la justicia por los progenitores de niños con TEA, lo que indica que todavía quedan aspectos pendientes para analizar, ya que resulta necesario trabajar sobre esta problemática que no ha sido resuelta a pesar de las mencionadas leyes que regulan la materia.

Los recursos judiciales que deben que presentar los progenitores para que se cumplan las prestaciones básicas de salud de sus hijos son engorrosos y no se encuentran al alcance de todos. Por ello, la mayoría de los niños/as con esta condición accede a la judicialización de sus prestaciones mediante el asesoramiento jurídico gratuito, porque no todos los padres pueden solventar los honorarios de los abogados particulares. Otro de los inconvenientes es no poseer el Certificado Único de Discapacidad (CUD), el cual es indispensable para poder iniciar la demanda de amparo ante la justicia.

Es por las mencionadas razones que resulta particularmente valioso realizar un aporte que contribuya a visibilizar los problemas que padecen en materia de salud los niños con TEA, quienes se encuentran en un profundo estado de vulnerabilidad e indefensión.

Objetivos de la Investigación

Objetivo General

Describir los mecanismos en el marco de la justicia a través de los cuales los padres de niños, niñas y adolescentes con TEA exigen que sea garantizado el derecho a la salud de sus hijos, así como los recursos de que disponen los jueces para que dichos reclamos se hagan efectivos. Todo ello a partir del análisis de causas judiciales iniciadas en Argentina durante el período comprendido entre los años 2017 y 2020, ambos inclusive.

Objetivos Específicos

- a) Elaborar, a partir de un análisis exhaustivo de la literatura especializada, un Marco Teórico relativo a los TGD en general y el TEA en particular.
- b) Analizar y describir la evolución histórica de la legislación destinada a regular los tratamientos médicos de niños, niñas y adolescentes con TEA en Argentina.
- c) Analizar el marco normativo vigente que regula los tratamientos médicos de niños, niñas y adolescentes con TEA en Argentina.

Enfoque Teórico

Nuestro análisis está centrado en el acceso a la justicia por parte de niños, niñas y adolescentes con TEA, motivo por el cual resulta de particular importancia introducir determinados conocimientos teóricos en relación a esta condición, lo que es oportunamente desarrollado en el Capítulo 1, comenzando por los TGD en general y continuando con el TEA en particular.

Hipótesis

En relación a lo anteriormente expuesto, la presente investigación se propone validar las siguientes hipótesis:

- El colectivo de niños, niñas y adolescentes con TEA se encuentra en una situación de especial vulnerabilidad, existiendo factores que se agravan debido a la delicada situación económica por la que atraviesa el país.
- De un tiempo a esta parte, en nuestro país tiene lugar un fenómeno caracterizado por el aumento de las demandas presentadas ante la justicia exigiendo el acceso a la salud con las más altas prestaciones para las personas con TEA.
- La mayor parte de las personas con este padecimiento acceden a la judicialización de sus prestaciones mediante el asesoramiento jurídico gratuito, puesto que no todos los padres de los niños, niñas y adolescentes con TEA se encuentran en condiciones de costear los honorarios de los abogados particulares.

Estrategia Metodológica

Para arribar a la consecución de los objetivos propuestos, así como para confirmar las hipótesis inicialmente planteadas, se escogió llevar a cabo la investigación desde un enfoque cualitativo, el que, de acuerdo a Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio (2010):

(...) se basa en métodos de recolección de datos no estandarizados ni completamente predeterminados. No se efectúa una medición numérica, por lo cual el análisis no es estadístico. La recolección de los datos consiste en obtener las perspectivas y puntos de vista de los participantes (sus emociones, prioridades, experiencias, significados y otros aspectos subjetivos). También resultan de interés las interacciones entre individuos, grupos y colectividades. El investigador pregunta cuestiones abiertas, recaba datos expresados a través del lenguaje escrito, verbal y no verbal, así como visual, los cuales describe y analiza y los convierte en temas que vincula, y reconoce sus tendencias personales. (...) la preocupación directa del investigador se concentra en las vivencias de los participantes tal como fueron (o son) sentidas y experimentadas. (...) el investigador cualitativo utiliza técnicas para recolectar datos, como la observación no estructurada, entrevistas abiertas, revisión de documentos, discusión en grupo, evaluación de experiencias personales, registro de

historias de vida, e interacción e introspección con grupos o comunidades (Hernández Sampieri et al., 2010, p. 9).

En este sentido, utilizamos técnicas cualitativas de investigación para abordar los objetivos que propone el análisis de los expedientes judiciales, detallando en qué aspectos se basan los reclamos ante la justicia, identificando los casos en los cuales es invocado el acceso a la salud, y analizando la influencia de la ley en la actualidad y el cumplimiento de la normativa a la luz de los casos estudiados, así como también los principales planteos de las partes y fundamentos de los jueces al dictar sentencia.

El trabajo de campo fue enfocado como estudio de casos, que es un tipo de investigación en el que, según Martínez Rodríguez (2011), se analizan en profundidad uno o más casos para responder al planteamiento del problema, probar hipótesis y desarrollar teorías. Así, fueron escogidas para su análisis cuatro sentencias derivadas de reclamos relativos a la salud integral de niños, niñas y adolescentes con TEA, en las cuales se verifican tanto las dificultades por las que deben atravesar los progenitores de estos menores para conseguir las debidas prestaciones para sus hijos, como los recursos legales de que disponen los jueces para que dichos reclamos se hagan efectivos.

El presente estudio es de carácter exploratorio. Esta tipología de investigación es realizada, sobre todo, cuando el tema escogido es poco explorado y se hace difícil formular hipótesis precisas y ponerlas en práctica. Al establecerse este método de estudio, se pretende acceder a la mayor cantidad posible de información sobre el asunto tratado, e inclusive realizar un aporte significativo para estudios posteriores. Los estudios exploratorios se caracterizan por ser más flexibles en su metodología en comparación con los descriptivos o explicativos, siendo más amplios y dispersos que estos dos tipos de investigación (Hernández Sampieri et al., 2010).

En lo que respecta a la recolección de los datos necesarios para llevar a cabo el estudio, el presente trabajo fue realizado íntegramente a través de la revisión bibliográfica-documental, modalidad de recolección de datos que es definida por Cervo y Bervian (1983) como una forma de explicar un problema a partir de referencias teóricas publicadas en documentos. De esta manera, a través del análisis de diferentes fuentes documentales, esta modalidad de trabajo coloca al investigador en contacto directo con lo que se ha escrito sobre determinado tema, lo que le permite hacer su propia interpretación y reforzar conceptos (Cervo y Bervian, 1983). En relación a esto, se realizó un relevamiento

exhaustivo de la bibliografía publicada en forma de libros, revistas, publicaciones científicas, sitios de internet y, especialmente, legislación, doctrina, jurisprudencia y expedientes judiciales relacionados con el tema de estudio, para luego analizar cualitativamente los datos obtenidos.

Factibilidad

Al ser padre de un niño con TEA, el autor del presente trabajo se encuentra relacionado y familiarizado con padres y madres de niños, niñas y adolescentes en la misma condición, tanto en la escuela especial 509 (Trastornos Emocionales Severos), de Lanús, Pcia. de Buenos Aires, donde concurren dichos menores, como en el Centro Interdisciplinario ETADI, donde éstos van habitualmente para realizar diferentes terapias. Esto posibilitó generar allí contactos que facilitaron el acceso a información necesaria.

Por último, destaco el trabajo junto al Dr. Fernando Roberto Luaces, Director de esta investigación, principalmente debido a su aporte en cuanto a conocimientos metodológicos, lo que facilitó el abordaje de cada técnica propuesta.

Repositorio Digital de
Trabajos finales y Tesinas

1.1. Antecedentes

Son diversos los autores que consideran el acceso a la justicia como una herramienta fundamental para garantizar el acceso a la salud. Un ejemplo de ello es Florio (2014), para quien:

(...) la reforma Constitucional de 1994 colocó al Derecho a la Salud en rango de Derecho Humano fundamental al ser reconocido vía adopción de Tratados Internacionales, es donde toma la importancia de una herramienta judicial rápida y expeditiva para interponer en los casos que el derecho se vea amenazado: el recurso de amparo (Florio, 2014, p. 3).

Gotlieb (2016), por su parte, realizó un estudio relativo a la judicialización de la salud, a través de un:

(...) análisis documental de 125 litigios con sentencias dictadas entre 1994 y 2013. Se observó una preeminencia de la reclamación individual (88% reclamantes personas físicas individuales), y de reclamantes afiliados a la seguridad social o a seguros privados (64%), con un esquema típico del derecho privado (87% reclama cobertura de un servicio médico). El 75% de los fallos ordenaron brindar los servicios de salud reclamados (Gotlieb, 2016, s.p.).

En consonancia con las mencionadas autoras, Abramovich (2008) considera el acceso a la salud como un derecho por el cual se puso en marcha un activismo judicial vinculado a lograr mayores garantías en materia de salud. Gracias a esto, según este autor, comenzó un mayor uso de los tribunales por parte de particulares para canalizar demandas al Estado o a empresas prestadoras de servicios de salud. Así, en la actualidad tanto la Corte Suprema de Justicia de la Nación como los tribunales inferiores han tratado un número importante de casos en relación con el derecho a la salud.

Del mismo modo, Califano (2007) afirma que la forma más directa con que cuentan las personas para que les sean garantizados los derechos vulnerados, es la judicialización, la que puede ser aplicada hacia “el sistema de medicina pública, el sistema de medicina privada y el sistema de seguridad social que rige en Argentina” (Califano, 2007, p. 99).

También hizo su aporte al respecto el Centro de Estudios Legales y Sociales, según el cual “se ve un incremento de la judicialización como principal mecanismo de acceso a las prestaciones de salud, por la vía de amparo” (CELS, 2019, p. 61).

De acuerdo a un estudio realizado por Pinzón Flores (2016), los litigios en salud han sido eficientes para adquirir dichos servicios de manera efectiva, siendo estos mecanismos cada vez más usados, lo que se refleja en el incremento exponencial del número de sentencias judiciales relacionadas con la exigencia del cumplimiento del derecho a la salud por parte del Estado.

Sabadzija (2019) analizó los aspectos relevantes de las sentencias de cinco causas en contra de dos obras sociales provinciales (cuatro en Catamarca hacia la Obra Social de los Empleados Públicos (OSEP), y una en Córdoba hacia la Administración Provincial del Seguro de Salud). Ante la generalidad y amplitud de los fallos, según este autor es preciso determinar si los tribunales tienen dificultad para establecer los contenidos y alcance del derecho a la salud, y en su caso desentrañar sus causas.

Por su parte, Yamin y Gloppen (2013) indican que, en las últimas décadas, los tribunales se han convertido cada vez más en foros para la reivindicación de diversos derechos sociales y que, en este contexto, los reclamos judiciales en torno al derecho a la salud han ocupado un lugar central.

Respecto a las estadísticas en materia de salud relacionadas con los niños y niñas con TEA, son varios los autores que se refieren a esta condición. Así, para Hervás Zúñiga (2017), primero habría que definir qué es el TEA:

Los trastornos del espectro autista (TEA) comprenden un grupo heterogéneo de trastornos que se inician en la infancia y duran toda la vida. Generalmente tiene afectación en la comunicación social y la presencia de patrones repetitivos y restrictivos de la conducta, La prevalencia de TEA es mayor en chicos, 23,6 por 1.000, que en chicas, 5,3 por 1.000 en población de EE.UU. La detección precoz del TEA es fundamental, ya que está íntimamente ligada a la evolución clínica (Hervás Zúñiga, 2017, s.p.).

De acuerdo al aporte de Rattazzi (2014), la prevalencia del TEA ha ido en aumento:

El primer estudio epidemiológico sobre autismo en el mundo fue realizado en Middlesex, Reino Unido, en 1966, estableciendo una cifra de prevalencia de 1 de cada 2000 niños en la población de niños

de 8 a 10 años de edad. En 2014, el Centro de Control y Prevención de Enfermedades (CDC) de los EE.UU, publicó una cifra de prevalencia de TEA de 1 en 68 niños, a partir de un estudio realizado en el 2010 en la población de niños de 8 años de edad en 11 ciudades norteamericanas (Rattazzi, 2014, p. 291).

En tanto que para Levin (2018):

(...) la mayor proporción de certificados de discapacidad emitidos en el territorio nacional corresponde a discapacidad mental, en un índice del 40,17%, y la mayor cantidad de certificados emitidos a razón de discapacidad mental, a diferencia de los demás tipos de discapacidad, se encuentra comprendida en la franja etaria que va desde cero a diecinueve años de edad (con un pico máximo en las edades de cinco a nueve años). A nivel nacional, poniendo en relación los certificados emitidos por tipo de discapacidad y franja etaria, durante el año 2015 la mayor cantidad de certificados fueron emitidos a razón de discapacidad mental en menores de quince años, en una proporción del 55,45% sobre la totalidad. Es decir, la discapacidad mental infantil es la categoría, tanto en tipo de discapacidad como en franja etaria, correspondiente a la mayor proporción de certificados emitidos en la Argentina (Levin, 2018, p. 111).

Calderón et al. (2012), respecto al TEA, coinciden en que:

(...) la principal característica es una comunicación restringida, esto es, que los niños con TEA presentan severos retrasos en el lenguaje. Más del 50% no tienen discurso útil y alrededor del 25% presentan continuamente problemas para el lenguaje receptivo y expresivo (Calderón et al., 2012, p. 78).

Para Rattazzi (2016), “los servicios clínicos para trastornos del espectro autista (TEA) en Argentina son limitados y están distribuidos de manera desigual, estando la mayor cantidad de recursos concentrados en las ciudades más grandes, tales como Buenos Aires” (Rattazzi, 2016, s.p.).

Con la eliminación del Ministerio de Salud durante el período 2015-2019, se hizo más difícil recibir las prestaciones adecuadas de los tratamientos necesarios para los niños y niñas con TEA, con lo que fue más frecuente que sus padres recurran a la justicia para que se garanticen los derechos de acceso a la salud de sus hijos. Esto se debió a que las obras sociales no siempre cubren los tratamientos médicos y terapéuticos relacionados con el TEA, lo que se agravó con la inestabilidad económica y social en Argentina.

Por último, destacamos que la salud es un derecho básico, y que es clave asegurar una mejor calidad de vida en las personas con TEA, para lo cual la intervención del Estado resulta indispensable.

1.2. Marco Teórico

1.2.1. Perspectiva Histórica del Estudio de los TGD y del TEA

El término “autista” proviene del griego *autos*, que significa “sí-mismo”. Este término fue usado por primera vez por el psiquiatra suizo Bleuler cuando, en su descripción de pacientes que padecían trastornos esquizofrénicos, habló de la evasión de la realidad y del ensimismamiento interior extremo que mostraban estos pacientes. No obstante, no fue sino hasta el año 1943 cuando se dio una definición clara (y aún básicamente vigente) de lo que es el autismo, cuando Leo Kanner, en su artículo “Los Trastornos Autistas del Contacto Afectivo”, describió los casos de once niños, arribando a la conclusión de que todos ellos presentaban ciertas características comunes, a saber:

- Falta de capacidad para relacionarse de manera normal con las personas y con las situaciones sociales.
- Extremada soledad autista, que impide el ingreso de todo aquello que le llega al niño desde el exterior.
- Trastornos del lenguaje tales como inversiones pronominales, repeticiones ecológicas, comprensión limitada de los mensajes verbales, falta de atención auditiva, entonaciones monótonas y, en algunos casos, mutismo absoluto.
- Necesidad de inmutabilidad en el ambiente y rígida dependencia de rutinas y rituales.
- Temprana aparición del trastorno (durante los primeros tres años de vida).

Pocos meses luego de que Kanner publicara el artículo citado, Hans Asperger presenta los casos de varios niños diagnosticados con “psicopatía autista”, en un artículo titulado “La psicopatía autista de la niñez”. No existen indicios de que Asperger conociera los estudios de Kanner y, sin embargo, las descripciones de las características observadas en los niños coinciden en sus aspectos básicos (Rutter, 1978).

UNDAV
UNIVERSIDAD NACIONAL DE
AVELLANEDA

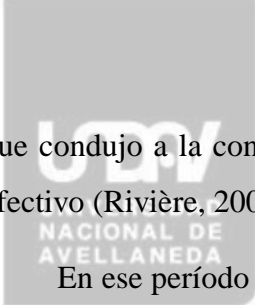
Asperger señala que el principal trastorno de los autistas es la limitación de sus relaciones sociales, agregando que la práctica totalidad del desarrollo del niño está condicionada por esta característica. Describió también diversos trastornos en el lenguaje, tales como lo limitado del mismo, las entonaciones atípicas o inadecuadas y las dificultades en la pragmática de lo verbal; además de acciones y pensamientos obsesivos y la escasa o nula influencia del exterior.

La diferencia fundamental entre los trabajos de ambos autores, radica en que Asperger ofreció una descripción más amplia que la de Kanner en relación a la “psicopatía autista”, ya que estudió casos que iban desde graves lesiones neurológicas, hasta otros que rozaban el límite de un desarrollo normal. Asperger, desde el momento mismo en que describió estos trastornos, propuso también técnicas educativas aplicables en los casos de los niños estudiados. Sin embargo, éstas, al igual que buena parte de sus estudios, permanecieron desconocidas hasta principios de la década de 1990.

Durante aquellos primeros años de investigación, el autismo era presentado como un trastorno de tipo emocional. Predominaban los planteamientos que sostenían que eran los padres los responsables de estas alteraciones que aparecían en sus hijos, por no haber sabido ofrecerles el afecto necesario para un desarrollo normal. Partiendo de esta premisa, se consideraba que la manera más adecuada de tratar a estos niños eran las terapias dinámicas capaces de restablecer aquellas relaciones afectivas que hasta ese momento habían sido defectuosas (Rivière, 2001).

Según los DSM-I y DSM-II, de la Sociedad Americana de Psiquiatría (APA, por sus siglas en inglés), las reacciones psicóticas en niños, manifestando primariamente autismo, fueron definidas como "esquizofrenia o reacción esquizofrénica, tipo infantil". A pesar de la visión inicial del autismo como una psicosis, durante la década de 1970 importantes grupos de investigación procedieron a formular el primer conjunto de criterios clínicos para este trastorno (Ritvo & Freeman, 1977).

Como consecuencia de estas investigaciones, progresivamente se fueron dejando atrás aquellas hipótesis que entendían al autismo como un trastorno de carácter emocional, y se abandonaron las ideas que culpabilizaban a los padres. Durante esta época aparecieron los primeros indicios de que el autismo estaba asociado a trastornos neuro-biológicos, lo



que condujo a la conclusión de que se trataba más de un desajuste de tipo cognitivo que afectivo (Rivière, 2001).

En ese período se dieron a conocer estudios rigurosos que, desde diferentes modelos, procuraban explicar el autismo y sus alteraciones en la comunicación, el lenguaje y las relaciones sociales, además de la falta de flexibilidad mental. La educación basada en la puesta en práctica de técnicas de modificación de la conducta, se impuso como el tratamiento más efectivo para las personas que padecían de autismo. Por otro lado, los movimientos asociacionistas para personas con discapacidades, que se multiplicaban por ese entonces, no dejaron afuera a las familias de personas con autismo. Estos movimientos dieron como fruto la aparición de múltiples colegios especializados en la educación de niños y jóvenes con TEA.

En el DSM-III fue usada por vez primera la expresión “Trastornos Generalizados del Desarrollo” (TGD), mediante la cual se describían algunos trastornos caracterizados por alteraciones en el desarrollo de diversas funciones psicológicas básicas implicadas en el desarrollo del lenguaje y las habilidades sociales, tales como la atención, la percepción, la conciencia de la realidad y los movimientos motores. Dicha expresión fue escogida debido a que describe de una manera fidedigna el trastorno nuclear: múltiples áreas básicas de la evolución psicológica son afectadas simultáneamente en un grado severo.

Bajo este nuevo concepto de “Trastornos Generalizados del Desarrollo”, los diagnósticos incluían por vez primera las expresiones “Autismo Infantil” (con inicio antes de los treinta meses de vida); y “Trastorno Generalizado del Desarrollo de Inicio en la Infancia” (con inicio después de los treinta meses). A su vez, cada una de estas expresiones tenía dos sub-clasificaciones: “Síndrome Completo Presente” o “Tipo Residual”; y aparecía también una tercera expresión: “Trastorno Generalizado del Desarrollo Atípico”.

En el DSM-III, el autismo fue por primera vez diferenciado claramente de la esquizofrenia infantil y otras clases de psicosis, y la ausencia de algunos síntomas psicóticos tales como ilusiones o alucinaciones se convirtió en uno de los seis criterios diagnósticos aceptados; en tanto que el DSM-III Revisado acotó el espectro de los TGD, reduciendo los posibles diagnósticos a dos: “Trastorno Autista” y “Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado” (Braunstein, 2015).

A su vez, el DSM-IV incluye los posibles diagnósticos de los TGD en equivalencia con la ICD-10 (Clasificación Internacional de Enfermedades, décima edición, Organización Mundial de la Salud). Este fenotipo clínico incluía a niños con déficits poco severos, aunque inequívocos, en las relaciones sociales, la comunicación y la conducta. Muchos niños autistas de alto funcionamiento eran diagnosticados luego de presentarse ante profesionales especializados en déficits de aprendizaje o en Trastorno de Hiperactividad-Déficit de Atención (THDA) (Porter, Goldstein, Galil & Carel, 1992). Cerca de un 15% de los niños no diagnosticados previamente y que recibían educación especial, cumplían con los criterios del Trastorno Autista según el DSM-III-R (Braunstein, 2015). También fueron encontrados rasgos autistas en casi la cuarta parte de 2201 adultos que habían sido previamente diagnosticados con diversos déficits en el lenguaje (Bhaumik, Branford, McGrother & Thorp, 1997). Los cuestionarios diseñados específicamente para el Trastorno de Hiperactividad-Déficit de Atención no identificaban la sintomatología autista, y el 74% de aquellos niños que padecían autismo de alto funcionamiento fueron erróneamente diagnosticados con Trastorno de Hiperactividad-Déficit de Atención en otras muestras, a pesar de marcadas diferencias en la competencia social, el desarrollo cognitivo y el repertorio restringido de actividades (Jensen, Larrieu & Mack, 1997).

Con la llegada del nuevo siglo se dieron a conocer diversas teorías, tanto neurológicas como psicológicas, que de manera rigurosa ayudan a comprender las alteraciones propias de estos trastornos y su grado de incidencia en las personas que los padecen. Asimismo, gracias a diferentes investigaciones y prácticas en el campo pedagógico, se adoptaron estrategias educativas que responden de una manera más ajustada a las necesidades especiales de los niños con TGD (Braunstein, 2015).

Según el DSM-IV-TR, los trastornos generalizados del desarrollo se caracterizan por una perturbación grave y generalizada de varias áreas del desarrollo: habilidades para la interacción social, habilidades para la comunicación o la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipadas. Las alteraciones cualitativas que definen estos trastornos son claramente impropias del nivel de desarrollo o edad mental del sujeto. Hablamos del trastorno autista, el trastorno de Rett, el trastorno desintegrativo infantil, el trastorno de Asperger y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado (Braunstein, 2015).

Asimismo, el DSM-IV-TR realiza una distinción entre el Trastorno Autista (en referencia al Síndrome de Kanner) y el Síndrome de Asperger (el que presenta un desarrollo intelectual dentro de parámetros normales).

A partir del DSM-V, todas las mencionadas categorías (con la excepción del Síndrome de Rett) fueron englobadas bajo la denominación de TEA, debido fundamentalmente a las dificultades en distinguirlas y a que tenían más características comunes que diferencias.

Con posterioridad surgieron nuevas preocupaciones acerca de la atención a personas con autismo y otros TGD. Normalmente se habla de niños autistas, pero parece que olvidamos que la persona autista lo será a lo largo de toda su vida y, por lo tanto, durante la totalidad de su ciclo vital será menester dar respuestas adecuadas a sus necesidades, no sólo en el aspecto educativo, sino también en el ocio y el tiempo libre, salidas laborales, inserción social, independencia, etc. (Braunstein, 2015).

1.2.2. Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD): Aspectos Generales

El concepto de TGD fue introducido en los años 1980 con el objeto hacer posible un diagnóstico formal de personas que compartían un conjunto de déficits similares respecto a sus habilidades de interacción social y de comunicación, y que tenían en común intereses, conductas y actividades estereotipadas. Asimismo, la práctica totalidad de las personas diagnosticadas con algún tipo de TGD suelen manifestar anomalías de tipo neurológico que se hacen evidentes antes de los tres años de edad.

Los TGD afectan tres áreas del desarrollo (Braunstein, 2015):

- I. Área de la comunicación (verbal y no verbal).
- II. Área de la socialización.
- III. Área de la imaginación, creatividad y juego (lo que genera intereses restringidos y/o conductas repetitivas estereotipadas).

Según las definiciones diagnósticas empleadas en el DSM-IV (APA, 2000), los TGD se dividían en cinco categorías (Braunstein, 2015):

- 1) Autismo de Kanner

2) Síndrome de Asperger

3) Trastorno Desintegrativo de la Infancia (TDI)

4) Trastorno Generalizado no Especificado (TGD NE)

5) Síndrome de Rett

A partir del DSM-V todas estas categorías (con la única excepción del Síndrome de Rett) fueron englobadas bajo la denominación de TEA, debido esto a las dificultades en su especificación y a que tenían más características comunes que diferencias. Sin embargo, puesto que las definiciones del DSM-IV son más específicas y precisas, siguen siendo usadas en algunos ámbitos. Ejemplo de esto es el ámbito judicial, ya que muchas personas que han sido diagnosticadas con TGD con anterioridad a la aparición del DSM-V, poseen diagnósticos específicos de Autismo de Kanner, Síndrome de Asperger, TDI, TGD NE o Síndrome de Rett, y las diferencias entre estos trastornos pueden y deben ser tenidas en cuenta. En virtud de esto, en el presente apartado estas patologías son descriptas individualmente, usando para ello bibliografía correspondiente al período anterior a la aparición del DSM-IV, es decir, con los criterios diagnósticos propios del momento en que este conjunto de categorías fueron englobadas bajo el paraguas de los TGD.

Por otra parte, existe una serie de pautas conductuales que nos conducen a sospechar de la existencia de estas patologías, es decir, una serie de síntomas y signos que nos obligan a efectuar un diagnóstico diferencial para decidir si puede o no existir un TGD, como se detalla a continuación (Braunstein, 2015):

a) Manifestaciones y dificultades de tipo social:

- Marcada tendencia a evitar el contacto ocular y escaso interés por la voz humana.
- Indiferencia a las muestras de afecto de quienes lo rodean.
- Escasa respuesta facial a las propias emociones (no suelen sonreír ni fruncir el ceño).
- No se observa ansiedad ante la separación de la madre ni ante la presencia de extraños. Se relacionan de manera similar con las personas conocidas que con las desconocidas.

- Evidente falta de interés en jugar e interactuar con otros niños.
- Incapacidad para atribuirles estados mentales o emociones a los objetos en los juegos (los muñecos no lloran, no ríen...).

Estas carencias de respuestas de tipo social se hacen más evidentes alrededor del segundo año de vida. Es a partir de este momento cuando se pone de manifiesto que existen en el niño una serie de conductas que son inusuales en otros niños de su edad. Luego de este período, persisten los problemas o dificultades sociales, aunque ya comienzan a crear adultos de referencia. Esto sucede de una manera muy limitada: solamente se “llevan bien” y realizan peticiones con los adultos que conocen. Por otra parte, continúan manifestando serios problemas de grupo y falta de interés en jugar con otros niños.

b) Dificultades en la Comunicación No Verbal (Braunstein, 2015):

- Carencia de capacidad para participar en juegos interactivos que impliquen imitación. Estos son niños muy poco imitadores de las actitudes y acciones de los adultos de referencia; este tipo de conductas solamente las llevan a cabo en situaciones muy concretas, y rara vez con fines comunicativos.
- Son muy limitados en su expresión gestual, y en algunos casos no tienen capacidad para entender el significado de los gestos de las demás personas. Los escasos gestos que utilizan los niños y niñas con TGD no son de carácter interactivo ni simbólico, sino que son más bien expresiones faciales automáticas, de lo que se deduce que existe disociación y carencia de creación de esquemas interactivos.
- Solamente son capaces de demostrar emociones extremas a partir de los 2-3 años. Si algo les desagrada, no reaccionan o lo hacen con intensidad excesiva. Sus manifestaciones emocionales suelen ser exageradas, pero no tienen capacidad para expresar emociones sutiles, tales como sonreírle a alguien.

c) Dificultades en el Lenguaje (Braunstein, 2015):

- Su comprensión del lenguaje verbal no es del todo mala, aunque suele ser extremadamente literal, incapaz de captar sutilezas, metáforas y “dobles sentidos”.
 - En algunos casos, durante el primer año de vida puede no aparecer el balbuceo, o bien es posible que no dejen de balbucear de manera permanente. En ocasiones se puede llegar a sospechar de una posible sordera, ya que su comportamiento es el característico de los niños sordos, que no responden a su nombre. Por otro lado, con frecuencia los niños con TGD son hipersensibles a determinados ruidos tales como el que se produce al rasgar un papel. Sin embargo, no suelen responder a los estímulos verbales del entorno.
 - Son características en los niños con TGD las repeticiones o ecolalias carentes de sentido, lo que puede ser interpretado como una forma particular de lenguaje.
 - En los niños con TGD que poseen lenguaje, es frecuente que aparezcan alteraciones de la prosodia (emisión plana, monótona, carente de énfasis en la expresión de las emociones). También suelen confundir las entonaciones características (exclaman para preguntar, acaban las frases afirmativas con la entonación propia de una pregunta, alargan el final de las frases, etc.).
 - Suelen aparecer también problemas gramaticales en la construcción de las frases.
 - Es habitual que etiqueten los objetos según su uso, o que inventen palabras nuevas (neologismos).
- d) Patrones No Usuales de Comportamiento (Braunstein, 2015):
- Resistencia a los cambios: los cambios de las rutinas o del ambiente familiar les suelen producir malestar y enfado.
 - Conductas rituales: insisten en hacer las cosas siempre de una determinada manera. Crean complejos rituales que son difíciles de eliminar, y que suelen

mantenerse hasta la edad adulta. Son comunes también los movimientos repetitivos, principalmente con las manos.

- Interés desmedido por determinados objetos: hay elementos u objetos que les producen un inusitado interés, generándoles una verdadera fijación (interés por los coches, trenes... normalmente objetos relacionados con el movimiento).

1.2.3. Trastorno Autista (Autismo de Kanner)

Sintomatología (Braunstein, 2015):

I) Deterioro cualitativo de las interacciones sociales: este criterio hace referencia a un deterioro cualitativo en las interacciones sociales recíprocas, y no a la absoluta ausencia de conductas sociales. Las conductas incluidas en este criterio van desde una absoluta falta de consciencia de la existencia de las demás personas, hasta el contacto ocular, el que aun existiendo, no es usado para modular la interacción social.

- a) Ostensible deterioro en el uso de diversas conductas de tipo no-verbal que regulan las interacciones sociales, tales como contacto ocular, expresión facial, posturas corporales, etc. En algunos casos, los niños autistas no levantan los brazos o bien cambian de postura anticipándose al hecho de ser alzados en brazos, cuando aún son bebés. Es posible que no se abracen a quien los tiene en brazos, e incluso que se pongan tensos. A menudo no sonríen ni miran a los ojos cuando se interactúa socialmente con ellos. Algunos de estos niños sí tienen contacto ocular, aunque solamente a modo de breves vistazos, pero el contacto ocular no es usado por ellos para dirigir la atención hacia los objetos o situaciones de su interés. Otros niños poseen un contacto ocular inapropiado, que va desde mirar a la cabeza de manera general (y no específicamente a los ojos), hasta mirar el interior de los ojos de su interlocutor. Los niños autistas con frecuencia ignoran a las personas, tanto conocidas como desconocidas, debido a su falta de interés social. En algunos casos, estos niños realizan aproximaciones sociales, aunque el uso de su turno conversacional y/o las modulaciones de su contacto ocular están gravemente deteriorados. En lo que respecta a las aproximaciones sociales, nos encontramos en el extremo opuesto con casos de niños que se acercan

de manera indiscriminada a los extraños. Por ejemplo, pueden trepar a las rodillas del examinador inclusive antes de que sus padres hayan ingresado a la sala.

- b) Deterioro en el desarrollo de relaciones con sus pares: los niños con autismo más jóvenes suelen mostrar falta de interés, e incluso falta de consciencia de la existencia de otros niños. En algunos casos no tienen amigos de su edad (se relacionan sólo con niños mayores o menores que ellos), y con frecuencia son engañados o pueden ser objeto de burlas por parte de los demás niños. Pueden desear tener amigos, pero por lo general no comprenden los conceptos de reciprocidad y de comunión de ideas e intereses inherentes a la amistad. A modo de ejemplo, suelen referirse a la totalidad de sus compañeros de clase como "amigos". Los niños autistas con capacidades verbales pueden tener un "amigo", pero la relación será siempre muy limitada, o bien se centrará solamente en un interés muy específico. Con frecuencia los niños autistas prefieren frecuentar a los adultos o a niños mayores que ellos, en cuyo caso representan un papel de "subordinado"; o bien se relacionan con niños menores, y en este caso se comportan como "directores".
- c) Ausencia total de intentos espontáneos de compartir juegos e intereses: algunos niños autistas no participan en juegos de reciprocidad con sus padres, sino que agarran los brazos de éstos de forma mecánica cuando los padres intentan llevar a cabo el juego, o bien insisten en que los padres los miren mientras ellos juegan solos. No suelen señalar los objetos, ni hacen uso del contacto ocular para compartir el placer de ver algo con otras personas.
- d) Carencia de reciprocidad social o emocional: algunos niños autistas no demuestran interés por otros niños ni por los adultos, y suelen jugar solos, consigo mismos, alejándose de las demás personas. Otros juegan sin reparar en la presencia o ausencia de adultos u otros niños; o juegan el mismo juego que los demás niños pero aparte, en paralelo; o simplemente se dedican a observar cómo juegan los otros niños, a modo de simples espectadores. También pueden llegar a aceptar un papel pasivo en juegos con otros niños,

como por ejemplo hacer de bebé o representar a un objeto inanimado. También se dan casos de niños autistas que persiguen a otro niño en particular, hacia el que muestran un interés exclusivo.

II) Deterioro cualitativo de la comunicación: los déficits comunicacionales que se pueden observar en el autismo son mucho más complejos que un simple retraso en el lenguaje, y comparten algunas características con los déficits observados en el Trastorno Evolutivo del Lenguaje o en el Trastorno Específico del Lenguaje. Las características expresivas del lenguaje, en el autismo van desde el más completo mutismo hasta la fluidez verbal, aunque esta fluidez normalmente va acompañada de múltiples errores semánticos (el significado de la palabra) y pragmáticos (el uso del lenguaje para la comunicación). Los niños con autismo, inclusive los verbales, casi en su totalidad tienen déficits en la comprensión. En algunos casos, estos niños no responden a sus nombres cuando son llamados por sus padres u otras personas a cargo, y es común que en un principio se suponga que tienen un déficit auditivo. Este síndrome, llamado “agnosia auditiva verbal”, es similar a la denominada “sordera adquirida a las palabras”, que aparece normalmente en adultos, aunque con una diferencia muy importante: los adultos con “sordera adquirida a las palabras” siguen hablando, ya que su lenguaje está bien adquirido, en tanto que los niños autistas con esta condición, sea primaria o adquirida, son prácticamente mudos.

- a) Retraso evolutivo, o total ausencia del lenguaje hablado (no acompañado con intentos compensatorios tales como gestos o mímica). En la infancia temprana, algunos niños autistas no balbucean ni usan ninguna otra forma de vocalización comunicativa, y son descriptos como bebés muy tranquilos. En algunos casos no llegan a desarrollar ningún lenguaje hablado, y fallan al intentar compensar el lenguaje mediante expresiones faciales o gestos. Un niño con desarrollo normal tira de su madre en dirección a un objeto deseado, o señala claramente el objeto mientras mira a la cara a su madre. En contraste con esto, la conducta típica de muchos niños con TEA es usar la mano de la madre para señalar el objeto deseado. Algunos de estos niños incluso llegan a empujar el brazo de la otra persona en dirección al objeto deseado que se encuentra fuera de su alcance, sin efectuar señales, gestos ni vocalizaciones comunicativas.

- b) En niños autistas con lenguaje apropiado, se nota un marcado deterioro en la capacidad para iniciar o para mantener una conversación con los demás niños. Algunos de estos niños hablan con fluidez, pero no son capaces de participar de una conversación sobre algún tema mutuamente acordado, aunque pueden tener capacidad para realizar o responder preguntas, o hablar a otra persona en forma de monólogo sobre su tema preferido.
- c) Uso del lenguaje estereotipado y repetitivo: una característica distintiva del lenguaje del autista es la ecolalia, que puede ser inmediata o demorada. El primer caso consiste en una repetición inmediata de palabras o de frases escuchadas a otra persona; simplemente repiten exactamente lo que acaban de oír, sin llegar a formular un lenguaje propio. Es importante señalar que la ecolalia inmediata forma parte del desarrollo normal del lenguaje hasta la edad de dos años; luego de este período se puede considerar patológica si es que se mantiene como el único lenguaje expresivo del niño. Por otra parte, la ecolalia demorada consiste en el uso de frases ritualizadas aprendidas de la televisión, de anuncios o de conversaciones oídas accidentalmente. Algunos niños autistas mayores incorporan la ecolalia demorada dentro de un contexto adecuado en la conversación, lo que les proporciona abundantes elementos "ensayados" dentro de su lenguaje, elementos estos que a menudo poseen mayor fluidez y calidad en la dicción que el resto de su expresión verbal. Los niños con TEA también suelen presentar dificultades con los pronombres y demás partículas verbales que cambian de acuerdo al contexto, y con frecuencia invierten los pronombres o hablan de sí mismos en tercera persona. Algunos pueden inclusive usar frases literales de tipo idiosincrásico o neologismos. Es frecuente que hablen con frases muy detalladas y totalmente correctas desde un punto de vista gramatical, pero que sin embargo son repetitivas y limitadas, y en ocasiones suenan pedantes.
- d) Ausencia de juegos variados, espontáneos y creativos apropiados a su nivel de desarrollo: algunos niños autistas no usan de manera apropiada objetos en miniatura, como ser animalitos o muñecos dentro de un juego simbólico. Otros usan estos objetos de manera mecánica y repetitiva, sin evidencias de

juego flexible y representacional. Algunos niños con autismo del nivel verbal más alto pueden llegar a inventar un mundo fantástico centrado en su juego repetitivo.

III) Actividades, intereses y patrones de conducta estereotipados, restrictivos y repetitivos: como en la categoría anterior, los síntomas propios del TEA abarcan déficits cualitativos en diversas conductas (Braunstein, 2015):

- a) Presencia de patrones de interés restringidos y estereotipados, anormales por su intensidad o por el objeto de interés en sí mismo: en algunos casos de niños autistas verbales, estos formulan una misma pregunta una y otra vez, independientemente de que hayan obtenido respuestas y de cuáles hayan sido éstas. También son frecuentes los casos de niños que poseen intereses especiales o altamente inusuales. A modo de ejemplo, si uno de estos niños se obsesiona por los dinosaurios, no solamente acumulará infinidad de datos exhaustivos sobre todas las clases de dinosaurios, sino que además sabrá qué museo tiene tal o cual fósil, dónde fue hallado, etc. Los niños con TEA frecuentemente "comparten" sus intereses con las demás personas, sin tener en cuenta el interés o la falta de éste por parte del otro, inclusive cuando la otra persona le manifiesta que no está interesada en el tema. Los intereses obsesivos e inusuales, aun en niños de edad pre-escolar, son considerados por muchos especialistas como un rasgo distintivo del TEA.
- b) Adherencia inflexible a rutinas y rituales específicos no funcionales: muchos niños autistas están tan absorbidos por sus rutinas repetitivas, que nada puede ser modificado en lo más mínimo sin provocar en el niño rabietas u otros trastornos de tipo emocional. Algunos pueden insistir en que los muebles de la casa permanezcan siempre en la misma posición, o que toda la ropa sea de un color determinado, o que se le coloque en su cama solamente un juego específico de sábanas. En otros casos pueden llegar a comer sólo de un alimento si es que se encuentran en un sitio de la casa que para ellos corresponde a "ese" alimento. Estas conductas marcadas por la inflexibilidad pueden extenderse a otro tipo de situaciones, como por

ejemplo tomar solamente un camino en particular para ir a la escuela -no necesariamente el más corto- o ingresar a ésta sólo por una entrada determinada. Algunos padres parecen no darse cuenta de que están siguiendo estos rituales para evitar una rabieta, o se sienten avergonzados de proporcionar esta información en una entrevista con un profesional. Los niños con TEA poseen diferentes repertorios de conductas repetitivas, las que ellos mismos se imponen para conservar así la "monotonía". En un autista adulto, estos rituales pueden transformarse en los clásicos síntomas obsesivo-compulsivos, adoptando conductas tales como la acumulación de objetos de diversa índole, o el susurro repetitivo a sí mismos.

- c) Manierismos motores estereotipados y repetitivos: algunos de estos niños suelen presentar movimientos corporales claramente estereotipados, como por ejemplo aplaudir con las manos o "aletear" con los brazos cuando se encuentran nerviosos o alterados, lo que se considera patológico cuando sucede después de la edad de dos años. Correr incansablemente, balancearse de un lado a otro, girar sobre sí mismo, hacer rechinar los dientes, andar en puntas de pie, y otras actitudes extrañas son comunes en niños con TEA. Se ha observado que en los casos de más alto nivel, estos movimientos estereotipados pueden llegar a "miniaturizarse" según el muchacho se va haciendo mayor, con lo que se enmascaran en conductas socialmente más aceptables, como por ejemplo hacer rodar un lápiz. No obstante, es importante tener en cuenta que no todos los niños autistas tienen estos movimientos repetitivos.
- d) Obsesión por algunos objetos o por partes de estos: algunos niños con TEA muestran la conducta de poner en fila sus juguetes u otros objetos favoritos, en tanto que otros coleccionan objetos sin razón aparente. Muchos se implican en conductas repetitivas como abrir y cerrar puertas o cajones, o encender y apagar la luz. Otros se obsesionan con cuerdas, gomas elásticas, cintas y cables, y hacen oscilar estos objetos de manera repetitiva. Los niños autistas de menor edad a menudo se ven fascinados por el agua, y se divierten pasándola de un recipiente a otro.

1.2.4. Síndrome de Asperger

Aproximadamente un año luego de la primera descripción del autismo por parte de Kanner, el médico pediatra Asperger también describió a niños con "psicopatía autista", los que aparentemente tenían conductas autistas poco severas y un coeficiente intelectual normal. Este estudio no fue ampliamente conocido sino en la década de 1980 (Wing, 1981).

Los criterios empleados para los deterioros cualitativos en la interacción social, los patrones de conducta y las actividades restrictivas y repetitivas, son prácticamente idénticos a los del Trastorno Autista. Sin embargo, en contraste con los criterios del Trastorno Autista, que incluyen déficits en la comunicación tanto verbal y como no verbal, así como en el juego, los criterios actuales del Síndrome de Asperger establecen que no debe existir una evidencia significativa de retraso en el desarrollo, de manera que el niño diagnosticado con Síndrome de Asperger usa palabras simples a los dos años y frases comunicativas a partir de los tres.

El coeficiente intelectual normal es también regla, incluyéndose actividades de autoayuda, conducta adaptativa (en contraste con la que se presenta en la interacción social), y "curiosidad sobre el medio" en la infancia. La ausencia de un trastorno claro en el lenguaje con frecuencia lleva a un reconocimiento clínico más tardío que en los otros trastornos pertenecientes al espectro autista, lo que se debe aparentemente a la conducta adaptativa temprana prácticamente normal (Volkmar & Cohen, 1991).

No obstante, el lenguaje en el Síndrome de Asperger no es normal ni tampoco típico. Las personas con Síndrome de Asperger poseen normalmente un habla pedante y muy pobremente modulada, una pragmática de tipo no verbal y habilidades de conversación pobres, y una marcada obsesión sobre temas muy específicos tales como el tiempo atmosférico o los horarios de los ferrocarriles (Klin, Volkmar, Sparrow, Cicchetti & Rourke, 1995). Su habla es con frecuencia excesivamente concreta y literal, y sus respuestas normalmente están fuera de contexto. Algunos clínicos se han encontrado con personas con este patrón verbal que fueron diagnosticados erróneamente con Trastorno del Lenguaje Semántico-Pragmático, en lugar de autismo o Síndrome de Asperger (Bishop, Hartley, & Weir, 1994). Este diagnóstico de trastorno del lenguaje no es precisamente una sustitución adecuada del diagnóstico de autismo o Asperger, ya que no tiene en cuenta el déficit social y los intereses restrictivos-repetitivos.

Los niños con Síndrome de Asperger son normalmente incapaces de hacer amigos. A causa de su interacción social ingenua e inapropiada, suelen ser ridiculizados a menudo por sus compañeros. Con frecuencia dejan de intentar relacionarse por la crueldad con que son tratados por otros niños, y adoptan un aislamiento social extremo. Sin embargo, desean el éxito en las relaciones sociales, aunque rara vez lo consiguen (Bonnet & Gao, 1996). Suelen presentar déficits en la motricidad tanto gruesa como fina, lo que incluye movimientos torpes y faltos de coordinación, además de posturas corporales extrañas (Wing, 1981). Cabe destacar que los tests formales de habilidades motoras no diferencian al autismo de alto nivel funcional del Síndrome de Asperger (Ghaziuddin, Butler, Tsai & Ghaziuddin, 1994).

El Síndrome de Asperger como una entidad clínica diferenciada del autismo de alto funcionamiento (verbal), es motivo de controversias. Clínicamente, el diagnóstico de Síndrome de Asperger se da como una alternativa aceptable para aquellos niños con autismo de alto nivel funcional (Bishop, 1989).

Existen múltiples criterios clínicos en todo el mundo para el diagnóstico del Síndrome de Asperger, lo que añade aún más confusión. La similitud entre los síntomas del Síndrome de Asperger con el Síndrome de Discapacidades en el Aprendizaje No Verbal amplía el espectro de estos trastornos del desarrollo (Harnadeck & Rourke, 1994). No obstante, una vez más, un diagnóstico de discapacidad en el aprendizaje no es una sustitución idónea de un diagnóstico del espectro autista, ya que con frecuencia el Síndrome de Discapacidades en el Aprendizaje No Verbal no guarda relación con el déficit en lo social y los intereses restrictivos y repetitivos.

Para añadir aún más confusión, una revisión retrospectiva de los cuatro casos estudiados por Asperger informó que tales casos cumplen con los criterios para el Trastorno Autista estipulados en el DSM-IV. Sin embargo, tal y como está redactado en el mencionado manual, si se cumplen los criterios para el Trastorno Autista, ello excluye el diagnóstico de Síndrome de Asperger (Braunstein, 2015).

1.2.5. Trastorno Desintegrativo de la Infancia (TDI)

El TDI refiere a la rara aparición de un desarrollo temprano normal hasta la edad de 24 meses, que es seguido de una rápida regresión neurológica, y que desemboca en la

mayoría de los casos en una sintomatología de tipo autista. Este trastorno, anteriormente denominado demencia infantil, psicosis desintegrativa o Síndrome de Heller, suele aparecer entre los tres y los cuatro años de edad, aunque se registran casos de su aparición incluso hasta la edad de diez años (Volkmar, Klin, Marans & Cohen, 1997, cit. en Braunstein, 2015).

Los signos distintivos del TDI incluyen la progresiva pérdida de lenguaje, de habilidades sociales, de juego y de capacidades motrices; previamente normales. Con frecuencia aparecen también conductas repetitivas-restrictivas típicas del autismo (APA, 1994). Este trastorno es asociado frecuentemente con síntomas autistas más severos que aquellos que son característicos del autismo de aparición temprana, incluyendo la pérdida profunda de habilidades cognitivas y dando como resultado retraso mental (Catalano, 1998, cit. en Braunstein, 2015).

Una revisión acerca del TDI detectó una predominancia masculina de 4 a 1, una edad media de aparición de entre 29 y 36 meses, con alrededor de un 95% de casos que muestran síntomas de pérdida de lenguaje, resistencia a los cambios, cuadros de ansiedad y un marcado deterioro de las habilidades de autoayuda (Volkmar, 1994, cit. en Braunstein, 2015).

En los niños autistas también está bien establecido que es posible una regresión clínica, y ocurre a menudo, como muy pronto a los quince meses de edad, con una media de alrededor de los 21 meses. La relación con una involución temprana en el autismo (antes de los tres años de edad) y en el TDI (después de los tres años), así como la etiología y la psicopatología subyacentes, no son del todo comprendidas (Tuchman & Rapin, 1997, cit. en Braunstein, 2015).

Una estimación de los índices de regresión temprana en el autismo va desde el 10% hasta el 50%, con la pérdida total del lenguaje expresivo en un porcentaje que oscila entre un 20% y un 40% de ellos. Entre el 36% y el 55% de los padres de niños autistas observan problemas durante el primer año de vida, aunque a menudo solamente de una manera retrospectiva. En algunos niños los síntomas autistas aparecen bastante pronto, pero no llegan a recibir un diagnóstico hasta los dos o tres años de edad. De lo que podemos deducir que, o bien los padres fallan a la hora de reconocer estos síntomas, o es el profesional quien descarta las preocupaciones de los progenitores. Una pérdida aguda del

lenguaje es probablemente lo que más motiva a los padres a recurrir a ayuda médica, más que la aparición de anomalías de tipo social (Rogers & DiLalla, 1990, cit. en Braunstein, 2015).

Uno de los factores que ocasionan el problema de la diferenciación entre la regresión autista y el TDI, consiste en distinguir la "edad de aparición" de la "edad de reconocimiento". La evaluación retrospectiva basada en grabaciones domésticas de video, es bien aceptada como una estrategia de investigación que conduce a identificar síntomas autistas tan pronto como a los 12 meses de edad (Baranek, 1999, cit. en Braunstein, 2015).

Tanto el autismo con regresión como el TDI, han sido asociados con crisis o actividad epileptiforme en los electroencefalogramas. Algunos investigadores sugieren que la regresión mantiene una asociación significativa con un electroencefalograma epileptiforme, incluso en los casos de actividad epiléptica clínica. La mayoría de estos electroencefalogramas localizaban esta actividad en las regiones centro-temporales. Es digno de mencionar que tanto las crisis epilépticas como los electroencefalogramas epileptiformes se dan con mayor frecuencia en niños cuya regresión es acompañada de un déficit cognitivo significativo (Tuchman & Rapin, 1997, cit. en Braunstein, 2015).

1.2.6. TGD No Especificado (TGD NE) o Autismo Atípico

Este diagnóstico es usado cuando se presenta una sintomatología autista considerable desde un punto de vista clínico, como ser déficits en la interacción social, la comunicación verbal o no verbal, la conducta, las actividades e intereses estereotipados; pero aun así no se cumplen la totalidad de los criterios para el diagnóstico del espectro autista. Tal sería el caso de un niño que no cumpla con al menos seis de los doce posibles criterios para dicho diagnóstico, o cuando la aparición de los síntomas es posterior a los tres años de edad. De la misma manera, se incluiría a los niños con síntomas atípicos o no lo suficientemente severos como para codificarlos con este diagnóstico.

El TGD NE no es una entidad clínica con una definición específica. Comúnmente se considera que los individuos con este diagnóstico tienen síntomas propios del autismo, aunque menos severos. Se trata, por lo tanto, de un diagnóstico por exclusión de los demás trastornos del espectro autista (Towbin, 1997, cit. en Braunstein, 2015). Con frecuencia este diagnóstico es usado "por defecto", o a modo de "cajón de sastre" cuando no existe

información suficientemente fiable, o bien cuando el profesional duda a la hora de aplicar el término "autista" (Braunstein, 2015).

Para dar una idea de esta ambigüedad diagnóstica, cabe señalar que en una comparación entre 176 niños diagnosticados con Trastorno Autista siguiendo los criterios del DSM-III-R, y 18 niños con diagnóstico de TGD NE, no fueron apreciadas diferencias significativas en ninguna medida conductual o neuro-psicológica haciendo covariar el coeficiente intelectual no verbal (Rapin et al., 1996, cit. en Braunstein, 2015). Los procedimientos de detección y diagnóstico, así como el tratamiento para el TGD NE, son los mismos que los usados para los demás trastornos del espectro autista (Braunstein, 2015).

1.2.7. Síndrome de Rett

Este Síndrome consiste en un trastorno neuro-degenerativo esencialmente limitado a las niñas, que se manifiesta luego de un período de funcionamiento normal después del nacimiento. Si bien fue descrito inicialmente por Rett en 1966, no existía un conocimiento clínico de este síndrome hasta que Hagberg et al. (1983, cit. en Braunstein, 2015) informaron de 35 casos por ellos estudiados. Las niñas con Síndrome de Rett presentan síntomas a partir de los seis a ocho meses de edad (luego de un nacimiento normal, un perímetro cefálico normal al momento del nacimiento y avances evolutivos tempranos normales) con una ratio de perímetro cefálico decreciente. Esto, en algunos casos es seguido de microcefalia y de la pérdida de habilidades motrices intencionales. Con posterioridad aparecen: estereotipias y movimientos tales como retorcer las manos, movimiento de "lavado de manos" y aplaudir; pobre desarrollo en la coordinación del tronco y en el andar; pérdida de implicación social; además de un desarrollo severamente deficitario del lenguaje expresivo y receptivo (Braunstein, 2015).

La práctica totalidad de las niñas diagnosticadas con Síndrome de Rett, registran electroencefalogramas con actividad lenta de fondo y espigas, aunque las crisis clínicas se dan sólo en alrededor de un tercio de los casos (Braunstein, 2015).

CAPÍTULO 2. LOS DERECHOS DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES

UNIVERSIDAD
NACIONAL DE
AVELLANEDA

2.1. El Concepto de Dignidad Humana

Puesto que los diversos tratados, declaraciones, convenciones y legislaciones relacionadas con los Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes toman como punto de partida los Derechos Humanos, y que éstos, a su vez, se basan fundamentalmente en el concepto de Dignidad Humana, se hace preciso aquí aclarar algunas cuestiones relacionadas con este último concepto.

La idea de un valor intrínseco asignado a la persona humana remonta al pensamiento clásico y al ideario cristiano. Aunque esto no significa que se pueda reivindicar para el cristianismo, por delante de las diversas religiones profesadas por el hombre, la exclusividad y la originalidad en cuanto a la formación de un concepto de dignidad de la persona humana. Tanto es así que hoy sabemos que en la China del siglo IV a.C., el confucionista Meng Zi ya afirmaba que cada hombre nace con una dignidad que le es propia, atribuida por Dios y fuera del alcance del hombre y de sus gobernantes (Pele, 2016).

De acuerdo a Comparato (2001), la aparición del principio de dignidad se da a partir del denominado “período axial” (600 a 480 a.C.), período éste correspondiente al desarrollo de las ideas de pensadores como Zaratustra (Persia), Buda (India), Lao-Tsé y Confucio (China), Pitágoras (Grecia) y Deutero-Isaías (Israel). Comparato (2001) destaca que fue por entonces que se enunciaron los grandes principios y se establecieron las directrices fundamentales de la vida de los seres humanos.

En la Biblia se pueden encontrar referencias a la dignidad -aunque no de manera expresa-, en el sentido de que el ser humano fue creado a la imagen y semejanza de Dios, lo que le imprimió un valor propio e intrínseco, no permitiendo que pueda ser transformado en un mero objeto o instrumento animado. Según el Génesis, Dios creó el hombre para que éste gobernara sobre los demás seres vivos de la tierra y no sobre sus semejantes, lo que remite a la idea de que todos los hombres deben ser considerados iguales.¹

¹ Génesis, 1: 26 y 28.

Desde este punto de vista, la idea de dominación basada en la superioridad del hombre implica una dominación desde lo racional, y debería llevar a la civilización. Por lo tanto, la dignidad del hombre, además de serle un atributo intrínseco, está también relacionada a la construcción de una civilización en la cual vivir: el ejemplo de Moisés construyendo un Estado para los judíos es un ejemplo clásico de este “pensamiento racional” que incluye valores y virtudes públicos.

Ya en el pensamiento filosófico-político de la Antigüedad Clásica (Grecia y Roma), se puede verificar que la dignidad (*dignitas*) de la persona humana se relacionaba, como regla general, con la posición social ocupada por la persona y con su grado de reconocimiento ante los demás miembros de la comunidad a la cual pertenecía. De ahí la idea de cuantificar la dignidad, en el sentido de admitirse la existencia de personas más dignas que otras.

En Grecia, los estoicos proponían una dignidad que era atributo esencial del ser humano y que lo distinguía de los demás seres. Así, todos los seres humanos, de manera indistinta, son dotados de la misma dignidad, y por lo tanto “iguales en derechos humanos”; lo que remite también a la noción de libertad personal de cada uno.

Indagando en la historia romana se puede ver que, según Cicerón, la naturaleza prescribe al hombre la obligación de tener en cuenta los intereses de sus semejantes, por el simple hecho de ser también seres humanos. Esta idea -que sigue la línea de la superioridad del hombre frente a los demás seres del universo- reafirma la noción de que todos los hombres están sujetos a las mismas leyes de la naturaleza, las que a su vez prohíben que unos perjudiquen a otros.

La concepción cristiana y estoica de la dignidad humana cobra vida propia en el pensamiento de Tomás de Aquino, quien se refiere expresamente a la expresión *dignitas humana*. Para Tomás de Aquino, la dignidad encuentra su fundamento en la circunstancia de que el ser humano fue creado a imagen y semejanza de Dios, pero también se encuentra enraizada en la idea de la capacidad de autodeterminación inherente a la naturaleza humana, de suerte que, por fuerza de su dignidad, el ser humano, siendo libre por naturaleza, existe en función de su propia voluntad. Esta perspectiva de una comprensión más lógica, racional y argumentada de la dignidad humana, es lo que acabó destacándose

con la reafirmación de los Derechos Humanos, sobre todo en el transcurso del siglo XX (Pele, 2016).

Desde una perspectiva jurídica, Pozzoli (2016) nos dice que en una convivencia humana bien construida y eficiente es fundamental el principio de que cada ser humano es persona, es decir, naturaleza dotada de inteligencia y voluntad libre. Por esta razón, posee en sí mismo derechos y deberes, que emanan directa y simultáneamente de su propia naturaleza. Son derechos y deberes universales, inviolables e inalienables. Por esto, el Estado de Derecho garantiza la inviolabilidad de la dignidad de la persona humana por medio del orden jurídico. Así, hablar de paz es hablar de la Declaración Universal de Derechos Humanos de la ONU, que representa un conjunto de aspiraciones proclamadas como ideal común de todos los pueblos que buscan la paz. En ella fue resumido el conjunto de valores presentes en las cuatro esquinas del planeta, haciéndola un documento histórico y de la mayor importancia.

En los siglos XVII y XVIII, el concepto de dignidad pasó por un proceso de racionalización y de laicización, manteniéndose, sin embargo, la noción fundamental de la igualdad de todos los hombres en dignidad y libertad (Pele, 2016). En este período destaca el nombre de Pufendorf (1991), para quien la dignidad de la persona humana era considerada como la libertad del ser humano de optar en consonancia con su razón y actuar conforme su comprensión y opción.

Durante este mismo período, Kant (cit. en Pele, 2016) ya afirmaba que el hombre existe como un fin en sí mismo, y no simplemente como un medio para ser usado arbitrariamente por esta o aquella voluntad. Así, en todas sus acciones -tanto en las que se refieren a él mismo como en las que se dirigen a los demás seres racionales- el hombre tiene que ser siempre considerado como un fin. En otras palabras, el ser humano no puede ser considerado como un simple medio susceptible de ser objeto del arbitrio ajeno, de la voluntad de otros. De este modo, se puede afirmar que la dignidad de la persona humana repudia y rechaza toda y cualquier especie de cosificación o de instrumentalización del ser humano (Pele, 2016).

Aún en referencia al ideal de Kant, sostiene Comparato (2001) que, para el filósofo, el fin natural de todos los hombres es la realización de su propia felicidad, no bastando el actuar de modo de no perjudicar al otro. Así, según esta visión, lo positivo sería buscar la

UNDAV
UNIVERSIDAD NACIONAL DE
AVELLANEDA

felicidad y, a la vez, no perturbar a los otros en la consecución de esta misma meta. Es preciso, por lo tanto, que los fines del otro sean considerados por mí como los míos propios (Canivez, 2000).

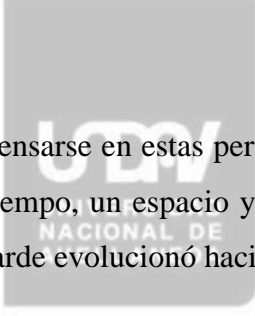
La base misma del pensamiento de Kant está identificada con una fundamentación y una conceptualización de la dignidad de la persona. Sin embargo, existen críticas a su “excesivo antropocentrismo” cuando sostiene que el ser humano, en función de su racionalidad, ocupa un lugar privilegiado en relación a los demás seres vivos. Esto se debe al hecho de que actualmente ya se habla de una dignidad del ecosistema de un modo general, especialmente en lo que refiere a la protección del medio ambiente como valor fundamental de una buena calidad de vida, o, lo que es lo mismo, de una vida con dignidad. Aunque también se puede reconocer que según esta argumentación, dicha protección está intrínsecamente conectada a la protección de la propia vida humana, sin la cual sería innecesario hablar de protección de los recursos naturales (Pele, 2016).

Otros pensadores agregaron sus ideas a la formulación de un concepto diferenciado del de Kant. Tal es el caso de Maritain & Miri (1982), quienes abordan la temática de la dignidad humana desde una perspectiva filosófica cristiana al afirmar que el hombre es una persona, es decir, que en el fondo de su ser es un todo, más que una parte. Para estos autores, este misterio de la naturaleza humana es el que el pensamiento religioso designa diciendo que la persona humana es la imagen de Dios. El valor de la persona, su libertad, sus derechos, surgen del orden de las cosas naturalmente sagradas que llevan la señal del “Padre de los seres”. Así, la persona tiene una dignidad absoluta porque está en relación directa con lo absoluto.

De acuerdo a lo expuesto, el valor intrínseco de la vida humana hace posible el ejercicio de la libertad en sus distintas manifestaciones, libertad que no es susceptible de ser escindida sin que se genere injusticia. Por otra parte, el derecho al ejercicio de dicha libertad plantea, a su vez, toda una sucesión de interrogantes de tipo ético y/o jurídico, como se verá a lo largo del desarrollo de este capítulo.

2.2. El “Descubrimiento” de la Infancia

A partir del siglo XIX e inicios del XX, la infancia comienza a ocupar un lugar de fundamental importancia para la sociedad. Sólo a partir de entonces, y no antes, empieza a



pensarse en estas personas de poca edad y escasa estatura como seres que necesitan de un tiempo, un espacio y unos cuidados específicos, comenzando a delinarse así lo que más tarde evolucionó hacia lo que hoy conocemos como educación (Apple, 1997; Gatto, 2013).

En este contexto, surgen las primeras instituciones destinadas a la atención específica de los niños, las que estaban consagradas inicialmente al cuidado y la asistencia a los huérfanos y a los niños abandonados debido a la pobreza, el hambre, las guerras y los movimientos migratorios forzados (Apple, 1997; Rozengardt, 2014).

Según Bujes (2002), en los contactos cotidianos con el niño, usualmente las personas son movidas por una comprensión de la infancia como algo atemporal. Se caracteriza a la infancia por la dependencia, aunque se reconoce que gradualmente el niño va conquistando su autonomía intelectual y, por extensión, su autonomía moral. Así, la infancia es vista como un período privilegiado, que representa lo más puro y bueno que existe en la sociedad. Dicha perspectiva de la infancia, por otro lado, está tan naturalizada en la sociedad que deja poco espacio para que se perciban otras formas de pensarla y para que se cuestionen los procesos que la constituyeron de ese modo.

A fines del siglo XIX y durante las tres primeras décadas del XX, la infancia era concebida en función de la posibilidad de moldearla. Es en ese contexto que el movimiento a favor de la misma, cuya principal idea sería “preservar la infancia”, hizo que surgieran en Argentina diversas iniciativas focalizadas en el niño, mediante las cuales se conduciría al país hacia su ideal de nación culta, moderna y civilizada. También cambia la concepción acerca del comportamiento de los niños, los que comienzan a ser orientados hacia la adquisición de la llamada “buena educación”, traída por los extranjeros llegados de Europa, principalmente de Francia, para “educar”, “enseñar” y “civilizar” (Puiggrós, 2002; Solari, 1972).

La transformación de la concepción de infancia en ese momento histórico, se muestra como un reflejo de los cambios ocurridos en las formas de organización de la sociedad de la época, en las relaciones de trabajo, en las actividades realizadas y en el modo en que el niño pasa a ser percibido en esa sociedad, la que pone el acento en su condición de ser dependiente y débil. Así, la infancia pasa a necesitar no sólo de cuidados para el cuerpo, sino que también debe ser disciplinada en su relación con la sociedad (Bujes, 2002).

En este contexto, la infancia es un período tratado en las relaciones cotidianas como un campo exento de poder, además de marginal y periférico en relación a las luchas o disputas que caracterizan a otros terrenos de la convivencia social. Así, surgen las iniciativas de protección de los derechos del niño mediante propuestas que reivindican la universalización de las políticas educativas y de la asistencia sanitaria (Bujes, 2002; Gatto, 2013).

Por otra parte, cabe destacar que el énfasis asignado a las políticas sanitarias no podría alcanzar los objetivos deseados si los hábitos higiénicos no formaran parte de la educación más elemental. En este sentido, la escuela sería el modelo de disciplinarización social capaz de garantizar el orden sin el uso de la fuerza bruta, sino por la “obediencia consciente” (Torres Hernández, 2014).

Así, la idea de que la infancia es un “descubrimiento” relativamente reciente, presupone que ciertas características universales de los niños y de los modos de vivir la infancia sólo fueron percibidas en un determinado momento histórico, en un contexto específico de reflexión filosófica y actividad científica. A partir de ese momento, se determina que el niño poseería ciertas características esenciales que servirían de fundamento para los procesos naturales que caracterizan su infancia (Bujes, 2002).

En este sentido, una de las tareas que la filosofía y las ciencias humanas modernas emprendieron fue teorizar y vehicular sus reflexiones acerca de este “descubrimiento” que tenía por objeto al niño y a la infancia. Dicho “descubrimiento” nos trajo un amplio cuerpo de teorizaciones que, a través del lenguaje de la ciencia, pretendió constituirse como verdad para explicar cómo eran (o cómo deberían ser) los sujetos infantiles. No obstante, durante mucho tiempo el único camino existente fue el de una rígida disciplina infantil, lo que permite inferir que la preocupación por el niño estuvo consagrada fundamentalmente a transformarlo en un adulto socialmente aceptado (Bujes, 2002; Gatto, 2013).

2.3. Evolución Histórica de los Derechos Humanos y los Derechos del Niño

Los “Derechos Fundamentales”, actual denominación de los “Derechos del Hombre” o “Derechos Humanos Fundamentales”, han sido objeto de numerosos trabajos en el ámbito internacional, creciendo día a día en importancia, gracias a la marcada influencia

que paulatinamente vienen ganando en la estructura de los diferentes ordenamientos jurídicos.

Estos derechos constituyen, sin embargo, un conjunto variable, como se constata en los últimos siglos, modificándose su elenco al compás de la alteración de las condiciones históricas. Como destaca Bruñol (1999), tales derechos no están incluidos en una lista inmutable, porque la naturaleza humana está en permanente construcción, toda vez que ella sólo presupone la sociabilidad del hombre, y ésta, a su vez, va creando nuevas formas de pensar. Según este autor, la conquista de los Derechos Humanos es una lucha diaria y extremadamente lenta; y esto incluye, obviamente, a los derechos de los niños, niñas y adolescentes.

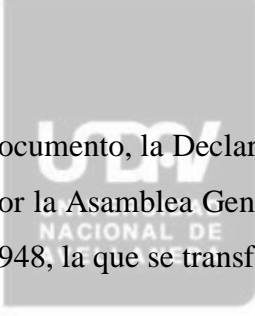
Aunque las más remotas raíces de los derechos del hombre puedan ser encontradas en la Antigüedad Clásica, su efectiva expansión tuvo lugar en el siglo XVIII, momento en que estos derechos pasaron a influenciar la reformulación de las instituciones políticas de la época. Es posible, así, decir que los Derechos Fundamentales nacieron en aquel siglo, en base a la Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano (1789).²

A lo largo del tiempo, diversos fueron los desafíos enfrentados por la doctrina de los Derechos Humanos, siendo posible afirmar que tuvo lugar un verdadero proceso de expansión, en la medida en que en cada momento histórico los hechos sociales exigían el reconocimiento de nuevos derechos que garantizaran no sólo la convivencia armónica, sino también, y fundamentalmente, el respeto por los valores puestos en juego con las modificaciones de los contextos sociales.

En este proceso, merece ser mencionada la Constitución del Imperio (*Reich*) Alemán (1919) (también conocida como Constitución de Weimar), del 11 de agosto de 1919, que estableció un nuevo modelo en materia de derechos sociales, incluyendo normas sobre boda y juventud, lo cual fue seguido e imitado en las constituciones que se redactaron en distintos países de Europa.

Sin embargo, no fue sino hasta después de la Segunda Guerra Mundial que los derechos fundamentales hasta entonces reconocidos fueron alineados en un único

² La Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano, aprobada por la Asamblea Nacional Constituyente francesa el 26 de agosto de 1789, es uno de los documentos fundamentales de la Revolución Francesa (1789-1799) en cuanto a definir los derechos personales y los de la comunidad, además de los universales. Fue influenciada principalmente por la doctrina de los Derechos Naturales, en la cual los derechos del hombre se entienden como universales.



documento, la Declaración Universal de los Derechos Humanos (ONU, 1948), promulgada por la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas el 10 de diciembre de 1948, la que se transformó en referencia de primer orden en la materia.

En lo que respecta a la infancia y la juventud, la Constitución de Weimar consideraba que la educación de la *prole* para el desarrollo físico, espiritual y social constituye el deber supremo y un “derecho natural” de los padres, poniendo de manifiesto que el niño y el adolescente forman parte integral del complejo familiar, y que como tales gozaban de la protección del Estado (Constitución del Imperio (*Reich*), 1919).

No obstante, en 1924 se constató la necesidad de dispensar a la infancia y a la juventud una protección especial. La Declaración de 1948 no llegó a consagrar este tipo de protección, aunque, al reconocer que la infancia tiene derecho a cuidados y asistencia especiales, y que todos los niños, nacidas dentro o fuera del matrimonio, gozan de la misma protección social (ONU, 1948), permitió vislumbrar la nueva vertiente de los Derechos Humanos que se manifestó, sucesivamente, en la Declaración Universal de los Derechos del Niño (ONU, 1959) y en la Convención Americana de Derechos Humanos de 1992, más conocida como Pacto de San José de Costa Rica (Bruñol, 1999).

En la Convención sobre los Derechos del Niño (ONU, 1989), se consagra la doctrina de la Protección Integral. De este modo, fueron reconocidos en el ámbito internacional derechos propios del niño, quien dejó de ocupar el mero rol de parte integral del complejo familiar, para ser otro miembro individualizado de la familia humana que, en virtud de su falta de madurez física y mental, necesita de protección y cuidados especiales, e inclusive de la debida protección legal, tanto antes como después de su nacimiento.

En esta línea, el niño pasa a tener derecho a la vida, a un nombre, a la nacionalidad, a preservar su identidad, a la libertad de expresión y opinión (debiendo ser oído en todo proceso judicial que lo involucre de alguna manera) y a la libertad de pensamiento, conciencia, creencia y asociación; finalmente, fue reconocida la dignidad inherente y los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana. Obsérvese que la educación no es otro “derecho de los padres”, como fue referido en la Constitución de Weimar, sino una “responsabilidad primordial” de éstos (Pácido, 2013).

Ya en referencia a las decisiones de organismos internacionales de protección de los Derechos Humanos, cabe citar el caso “Furlán vs. Argentina”, de la Corte Interamericana de Derechos Humanos (CIDH).³

2.4. El Principio del Interés Superior del Niño y del Adolescente

Los principios básicos de la Convención sobre los Derechos del Niño (ONU, 1989) fueron delineados por la ONU el 20 de noviembre de 1959, mediante la Declaración Universal de los Derechos del Niño (ONU, 1959). Allí se afirmaba que el derecho del niño debería prevalecer sobre las reglas genéricas del Derecho, lo que fue ratificado en la Recomendación del IX Congreso de la Asociación Internacional de Jueces de Menores, celebrado en Oxford en 1974 (Quito Pardo, 2016).

El Principio del Mejor Interés del Niño y del Adolescente es de observancia indispensable para la concretización de los Derechos Fundamentales de éstos, por lo que fue plenamente incorporado por nuestro ordenamiento jurídico. Su efectiva aplicación depende, sin embargo, de un arduo trabajo interpretativo.

Respecto a la relación de dicho principio con los Derechos Humanos, Bobbio (2015) nos dice que el problema que tenemos ante nosotros no es filosófico, sino jurídico y, en un sentido más amplio, político. Así, no se trata de saber cuáles y cuántos son esos derechos, cuál es su naturaleza y su fundamento, si son derechos naturales o históricos, absolutos o relativos, sino cuál es el modo más seguro de garantizarlos para impedir que, a pesar de las solemnes declaraciones, ellos sean continuamente violados. No basta, por lo tanto, con admitir o reconocer la existencia de nuevos derechos. Como destaca este autor, el problema fundamental en relación a los derechos del hombre, hoy, no es tanto el de justificarlos, sino el de protegerlos; y el primer paso para que se alcance dicha protección es, a buen seguro, pasar de la teoría a la práctica, del derecho solamente pensado hacia el derecho realizado.

³ En este caso, el centro de las discusiones fue una acción civil de indemnización, por la cual la CIDH fue llamada a manifestarse sobre la aplicación de la garantía del plazo razonable en una acción civil de indemnización por daños: un adolescente de catorce años ingresó en un edificio del Ejército Argentino que se encontraba abandonado, donde no había ningún tipo de protección, cerco u obstáculo que impidiera el ingreso de niños en el lugar. Allí, el adolescente se colgó en una viga de 50kg y la pieza cayó sobre su cabeza, causándole secuelas físicas y cognitivas. La acción civil fue propuesta el 18/12/1990, en tanto que el pago de los daños solamente se llevó a cabo el 12/03/2003. Así, la CIDH entendió que la respuesta judicial (12 años después) no obedeció a la garantía del plazo razonable prevista en el art. 8º de la Convención Americana de Derechos Humanos.

UBA
UNIVERSIDAD NACIONAL DE
AVELLANEDA

Bobbio (2015), analizando el presente y el futuro de los derechos del hombre, aclara la importancia de las mencionadas Declaraciones en lo que respecta a la garantía de esos derechos. Afirma que existe en el proceso histórico de formación de las Declaraciones tres fases: la primera, buscada en la obra de los filósofos; la segunda, en que se hacen auténticos derechos positivos, aunque sin universalidad, ya que son derechos del ciudadano, o sea, del hombre de un determinado Estado; y la tercera, que tiene inicio con la Declaración de Derechos Humanos de 1948, en la cual la afirmación de los derechos es, a la vez, universal, ya que los derechos son de todos los hombres, y positiva, al poner en movimiento un proceso que les confiere efectividad, protegiéndolos incluso contra el propio Estado que los viole. Sólo a finales de este proceso existirán auténticos derechos del hombre, como ciudadano del mundo que es.

El proceso mencionado por Bobbio (2015), en relación a los Derechos Fundamentales del Niño y del Adolescente ya completó casi la totalidad del mencionado proceso. Indispensable es concluirlo, poniendo en movimiento la fase que les confiera plena efectividad. Sólo entonces existirán Derechos Fundamentales del Niño y del Adolescente como individuos, miembros de la familia humana y, consecuentemente, como ciudadanos del mundo.

Repositorio Digital de Trabajos finales y Tesinas

2.5. La Protección de los Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes: de la Teoría a la Práctica

La Convención sobre los Derechos del Niño fue aprobada, por unanimidad, en la sesión de la Asamblea General de las Naciones Unidas del 20 de noviembre de 1989, tras un arduo trabajo de diez años entre representantes de 43 países miembros de la Comisión de Derechos Humanos de dicho organismo internacional, época en que se conmemoraban los treinta años de la Declaración Universal de los Derechos del Niño (Verhellen, 2002).

Fruto del compromiso y la negociación entre las partes involucradas, dicha Convención representa el mínimo que toda la sociedad debe garantizar a sus niños, estableciendo en un único documento las normas que los países signatarios deben adoptar e incorporar a sus leyes. De cada Estado que la ratifique, se exige una toma de decisión consecuente, incluyéndose la creación de los mecanismos necesarios para la fiscalización

del cumplimiento de sus disposiciones y obligaciones concernientes a la infancia y adolescencia, es decir, a las personas menores de 18 años.

Los Derechos del Niño tienen su origen en el Derecho común, sirviendo para la solución de conflictos de interés entre un niño y otra persona que no lo sea. En esencia, este concepto significa que cuando ocurren conflictos de este orden, los intereses del niño deben anteponerse a los de otras personas o instituciones.

Comparando la Convención con la Declaración Universal de los Derechos del Niño de 1959, se hace notorio que se amplía el alcance de este principio, el cual debe inspirar no sólo a la legislación, sino también a todas las medidas concernientes al niño tomadas por las instituciones públicas o privadas de bienestar social, por los tribunales y por las autoridades administrativas (Verhellen, 2002).

Este paradigma ha nortado convenciones y tratados humanitarios, de la misma forma que ha orientado, en prácticamente todo el mundo, las decisiones en los tribunales. Su origen puede ser encontrado en el instituto del *parens patriae*⁴, utilizado en Inglaterra como una prerrogativa del Rey y de la Corona a fin de proteger a aquellos que no podían hacerlo por cuenta propia. Aunque haya surgido en Inglaterra vinculada a la guardia de personas incapaces y de sus eventuales propiedades, esta responsabilidad, inicialmente asumida por la Corona, fue delegada al Canciller a partir del siglo XIV. De esta forma, las Cortes de Cancillería, con el Canciller actuando cómo “guardián supremo”, asumieron el deber de proteger a todos los niños, así como a los dementes y débiles mentales, o sea, a todas las personas que no tuvieran discernimiento suficiente para administrar los propios intereses. En el inicio del siglo XVIII, las Cortes de Cancillería inglesas distinguieron las atribuciones del *parens patriae* de protección infantil del de protección de los dementes y débiles mentales. Sin embargo, solamente en 1836 este principio se hizo efectivo en Inglaterra (Griffith, 1991).

También en Estados Unidos el principio del *best interest* está vinculado a las atribuciones del Juez en cuanto al *parens patriae*. Él emana de la función tradicional del Estado como guardián de aquellos que sean legalmente incapaces. Así, el poder otrora conferido al rey, ahora era transferido a cada Estado. El principio del *parens patriae* es particularmente relevante en las leyes referentes a la guardia: la autoridad, antes inherente

⁴ El *parens patriae* es definido por Griffith (1991) como “la autoridad heredada por el Estado para actuar como guardián de un individuo con una limitación jurídica”.

UNDAV
NACIONAL DE
AVELLANEDA

a las Cortes de Equidad, fue atribuida a los tribunales conforme la codificación de cada Estado, en tanto que las cortes tienen el deber de supervisar a los guardianes y de asegurar que ellos actúen en el mejor interés de sus pupilos.

Los guardianes, como “oficiales” de la corte, al igual que sus pupilos, están siempre bajo el control de ésta. De esta forma, el guardián tiene una relación de subordinación para con la corte, la que, a su vez, es la “guardiana suprema” y posee jurisdicción sobre la guardia; mientras que el guardián es el delegado de la *parens patriae* estatal, y su autoridad tiene origen civil, no personal, por lo que ésta no puede exorbitar los límites de la autoridad que la confirió (Griffith, 1991).

En lo que respecta a Argentina, vivimos el desafío de asumir, en definitiva, este principio incrustado en nuestro sistema jurídico, otorgando una nueva dimensión a la estructura jurídica y política de protección a la infanto-adolescencia. En la vertiente de la doctrina jurídica de la Protección Integral, debe prevalecer el reconocimiento constitucional de niños, niñas y adolescentes como titulares de Derechos Fundamentales y como personas en condición peculiar de desarrollo. Estamos ante del gran desafío de implementar acciones que reflejen efectivos cambios en la cultura de la atención a la población infanto-juvenil, buscando una orientación objetiva que pueda poner en práctica dos importantes paradigmas:

- a) Asumir, definitivamente, a niños, niñas y adolescentes como sujetos de derechos.
- b) Promover la implementación del principio del mejor interés de niños, niñas y adolescentes.

Así, percibir a niños, niñas y adolescentes como “sujetos”, y no como objetos de los derechos de los adultos, refleja, tal vez, el mayor desafío para la propia sociedad y, sobre todo, para el sistema nacional de Justicia. Para los niños, niñas y adolescentes, ser sujetos de derechos es ser titulares de una identidad social que les permita obtener protección especial, ya que se trata de personas en condición de crecimiento (Bustelo Graffigna, 2005). Sin embargo, la aplicación de este principio enfrenta, en la realidad, incontables dificultades. Cabe alertar en el sentido de no concederse al juez un poder discrecional ilimitado. Por el contrario, en base en una interpretación sistemática de las normas constitucionales y legales, deberán los operadores del Derecho tratar con especial atención

los conflictos que involucran a niños, niñas y adolescentes. Así, enfrentando incontables debates y dificultades, los métodos actuales para la definición de cuestiones que involucran a niños, niñas y adolescentes aún no encontraron parámetros seguros para priorizar los intereses de estos relativamente nuevos sujetos de derechos de nuestro ordenamiento jurídico. En base a este dilema, que es cotidiano, tanto la comunidad jurídica internacional y como el Derecho argentino han buscado nuevos caminos para asumir una nueva cultura en la atención de la población infanto-juvenil. Pero ello no debe ser separado de la comprensión de que el niño no actúa aisladamente, sino que es el vértice de un triángulo que tiene como base a sus padres/responsables⁵ y al Estado.



Repositorio Digital de Trabajos finales y Tesinas

⁵ A este respecto, cabe mencionar que de acuerdo al art. 26 (“Ejercicio de los derechos por la persona menor de edad”) del Código Civil y Comercial de la Nación: “La persona menor de edad ejerce sus derechos a través de sus representantes legales. No obstante, la que cuenta con edad y grado de madurez suficiente puede ejercer por sí los actos que le son permitidos por el ordenamiento jurídico. En situaciones de conflicto de intereses con sus representantes legales, puede intervenir con asistencia letrada. (...) A partir de los dieciséis años el adolescente es considerado como un adulto para las decisiones atinentes al cuidado de su propio cuerpo.

3.1. El Derecho a la Salud como Derecho (y Deber) Fundamental

La salud constituye un bien esencial de y para la persona humana, y por esta razón ha sido objeto de tutela como Derecho Humano y como Derecho Fundamental, sea en la esfera del Derecho Internacional, sea por parte del Derecho Interno de los Estados. Asimismo, la salud nos sólo es un Derecho Fundamental, sino que es también un deber fundamental, sobre todo en lo que concierne al Estado. Esto no significa, sin embargo (a menos que se pretenda sostener una interpretación literal y restrictiva), que el deber fundamental de protección (y promoción) de la salud no genere efectos en la esfera de las relaciones entre particulares, toda vez que éstos se encuentran también vinculados (en la condición de destinatarios) a las normas que aseguran derechos e imponen deberes fundamentales (Sarlet, 2012).

Basta recordar que la ofensa a la integridad física y moral de otro es frecuentemente causa de conducta punible en la esfera penal, así como de estipulación de indemnización en el ámbito civil. Por otro lado, se argumenta la existencia de un deber de la propia persona (y de cada persona) para con su propia salud (vida, integridad física y dignidad personal), dependiendo de las circunstancias del caso concreto. Por ello, no puede el Derecho a la Salud ser simplemente contemplado a partir de la (vieja) noción de Derecho Público Subjetivo, ya que se encuentra manifiestamente vigente en las relaciones entre particulares.

Por otra parte, siempre recordando que la salud, en la condición de bien jurídico, es tutelada sea como Derecho Humano sea como Derecho Fundamental (así como le son inherentes un conjunto de deberes fundamentales) importa destacar que también (y de modo particularmente significativo) la salud, como bien tutelado por el Derecho, es marcada por una fuerte interdependencia, que apunta tanto a la existencia de zonas de convergencia y superposición con otros bienes (derechos y deberes) que constituyen también objeto de tutela autónoma (privacidad, vivienda, trabajo, alimentación, etc.) (Sarlet, 2012).

Además, se debe considerar que en el caso de la salud existe toda una red normativa que actúa como sistema jurídico de referencia para su protección y promoción, en el

sentido de una verdadera juridicidad en red, que abarca tanto el sistema de protección internacional (incluyendo aquí el regional y toda la producción normativa que pueda tener relevancia al respecto) como el nacional, con énfasis en el constitucional.

3.2. El Amparo. Concepto y Evolución en la Legislación Argentina

Según Bidart Campos (2000), el amparo es la acción cuya finalidad es tutelar tanto derechos como libertades que, por ser distintas a la libertad corporal o física, quedan excluidos del marco de protección del *habeas corpus*. Dicho autor agrega que como garantía el amparo reviste la naturaleza de una acción de inconstitucionalidad y de un proceso constitucional. En un sentido similar, Badeni (2006) define al amparo como la:

(...) garantía de raíz constitucional que tiene por objeto proteger los derechos reconocidos por la Constitución y su ejercicio contra toda limitación, restricción o amenaza arbitraria o contraria a la ley, generada por la actividad de órganos estatales o por particulares (Badeni, 2006, p. 1190).

Esta aproximación a la noción de amparo nos permite diferenciarlo del *habeas corpus*, siendo ambos institutos esenciales para el ejercicio de la democracia, puesto que implican una limitación a la arbitrariedad del Estado, y no solamente de éste, sino también de los particulares, posibilitando a la ciudadanía el reconocimiento de sus derechos constitucionales. Así, nuestra Carta Magna deja de ser una simple expresión de deseos, convirtiéndose en un instrumento destinado al reproche del ilegítimo ejercicio de poder.

Los orígenes del amparo en Argentina se remontan al año 1957, cuando la Corte Suprema de Justicia de la Nación decidió hacerle lugar ante el mutismo del legislador. Un año más tarde, nuestro máximo tribunal retomó el punto para avanzar en el delineamiento de este instituto. Dicho avance de carácter jurisprudencial dio lugar a la posterior consagración legal del amparo, que arribaría en 1966 a través de Ley n° 16.986, la que, aún con ciertas deficiencias, constituyó el inicio de una segunda etapa del amparo en nuestro país; en tanto que la tercera etapa llegaría en 1994, mediante la inclusión de la figura en la letra de la Constitución, lo que aportó mayor claridad luego de las dificultades surgidas a partir de la promulgación de la Ley n° 16.986, contribuyendo así a la aserción de su perfil garantista (Bidart Campos, 2000).

3.3. La Interposición de Amparos como Forma de Protección del Derecho a la Salud

Abramovich y Courtis (2002) hacen mención de dos casos de especial relevancia en materia de interposición de amparos como forma de protección del derecho a la salud en Argentina. El primero de estos casos corresponde a los autos caratulados “Asociación Benghalensis y otros c/ Ministerio de Salud y Acción Social - Estado Nacional s/ amparo ley 16.986”, cuya sentencia fue confirmada por la Corte Suprema de Justicia de la Nación el 1° de junio de 2000. En dicho fallo, el Estado fue condenado a:

(...) dar cumplimiento a su obligación de asistencia, tratamiento y en especial, suministro de medicamentos en forma regular, oportuna y continua a aquellos enfermos que padecen las consecuencias del virus HIV/SIDA que se encuentran registrados en los hospitales y efectores sanitarios del país (Corte Suprema de Justicia de la Nación, 2000, cit. en Abramovich y Courtis, 2002, pp. 139-140).

Ello luego de reconocer la legitimidad de un conjunto de Organizaciones No Gubernamentales (ONG'S) consagradas a la lucha contra el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) para interponer, en nombre de la totalidad de los afectados por dicha patología registrados en los hospitales y efectores sanitarios del país, el recurso de amparo tendiente a proteger dicho derecho social, que le era negado pese a la existencia de una norma legal que obliga a la prestación de servicio médico a quienes padecen de esta enfermedad, en los mismos términos en que fue condenado el Estado Nacional (Abramovich y Courtis, 2002).

El segundo caso citado por Abramovich y Courtis (2002) corresponde a la causa caratulada “Viceconte, Mariela C. c/ E.N. - M° de Salud y Acción Social s/ amparo ley 16.986”, donde la Cámara Nacional de Apelaciones en lo Contencioso Administrativo sostuvo que el Estado tenía la obligación de garantizar la producción y distribución de una vacuna contra la denominada Fiebre Hemorrágica Argentina, una enfermedad de tipo viral y fácil contagio que únicamente se presenta en nuestro país, y cuya vacuna, por ser poco rentable desde un punto de vista económico, los laboratorios privados habían decidido no producir, sin tener en consideración que esta enfermedad es mortal, y que en función de su restringida locación geográfica, no era producida en ningún otro lugar del mundo. Aunque el Estado sostuvo que ya había destinado el presupuesto necesario para la producción de la vacuna, los magistrados verificaron significativos retrasos en los cronogramas de su producción, con lo que el Estado incumplía su obligación de hacer frente a la enfermedad

de forma oportuna y eficaz, motivo por el cual fue condenado (Abramovich y Courtis, 2002).

3.4. Desarrollo Histórico de la Legislación Relativa al Autismo

La Ley N° 22.431 fue la primera promulgada de manera específica para el tratamiento de las discapacidades. Surgida durante el último gobierno de facto, dirigía la cobertura fundamentalmente hacia aspectos de salud, educativos y de seguridad social, siendo elaborada pensando en personas que tuvieran alguna discapacidad de tipo mental o motriz. De esta manera, dejaba a un lado a una gran cantidad de personas que no formaban parte de dichas categorías. En su art. 1º, la Ley determina en relación a las personas discapacitadas “(...) concederles las franquicias y estímulos que permitan en lo posible neutralizar la desventaja que la discapacidad les provoca y les den oportunidad, mediante su esfuerzo, de desempeñar en la comunidad un rol equivalente al que ejercen las personas normales” (Ley N° 22.431, 1981).

Asimismo, la Ley N° 22.431, en su art. 4º, garantiza que el Estado se encargará de aquellas personas con discapacidades que no posean obra social ni quienes puedan ofrecerles:

- a) Rehabilitación integral.
- b) Formación laboral o profesional.
- c) Préstamos y subsidios destinados a facilitar su actividad laboral o intelectual.
- d) Regímenes diferenciales de seguridad social.
- e) Escolarización en establecimientos comunes con los apoyos necesarios provistos gratuitamente, o en establecimientos especiales cuando en razón del grado de discapacidad no puedan cursar la escuela común.
- f) Orientación o promoción individual, familiar y social.

Ya en 1997, es sancionada una nueva Ley de Discapacidad, la N° 24.901, que transforma de raíz el concepto de discapacidad. Deja de referirse a “discapacitados” para hablar de “personas con discapacidades”, y desde ese punto de partida se conforma una nueva normativa que reconoce como beneficiarios tanto a quienes poseen discapacidades

como a los familiares responsables de ellos. Asimismo, la nueva Ley se distingue de la anterior por incorporar, a través de su art. 11°, equipos de trabajo interdisciplinarios con personal específicamente capacitado para llevar a cabo las tareas relativas a las necesidades de las personas con discapacidades; en tanto que en el art. 14° se establece que “en todos los casos, se deberá contemplar el apoyo psicológico adecuado del grupo familiar” (Ley N° 24.901, 1997).

Cabe destacar que en ambas leyes mencionadas el autismo es considerado como una forma de discapacidad más, la que debe ser tratada de acuerdo a las mismas premisas que las implementadas para las demás discapacidades físicas y mentales, no existiendo estudios específicos acerca de lo que implica este padecimiento, ni tampoco sobre los posibles tratamientos para una evolución positiva de estas personas. Sin embargo, estas legislaciones representaron un claro avance para la población con TEA y su entorno familiar.

3.5. Legislación Vigente Relativa al Autismo

En este apartado se expone un análisis de la legislación vigente en materia de salud mental y de discapacidad, así como las leyes referidas específicamente al autismo tanto en la República Argentina en general como en la Provincia de Buenos Aires en particular. Así, son motivo de análisis (tanto de manera individual como comparativamente) las siguientes leyes:

- Ley 26.657 (Ley Nacional de Salud Mental), de 2010.
- Ley 22.431 (Sistema de Protección Integral de las Personas con Discapacidad), de 1981.
- Ley 24.901 (Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a Favor de las Personas con Discapacidad), de 1997.
- Ley 25.504 (Ley del Certificado Único de Discapacidad), de 2001.
- Ley 26.378 (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo), de 2008.
- Ley 27.043 (Ley Nacional de Autismo), de 2014.

- Ley de la Provincia de Buenos Aires n° 14.191, y su modificatoria Ley n° 14.651 (Ley de Creación del Sistema de Protección Integral de las Personas que Padecen Trastornos Generalizados del Desarrollo -Autismo, Síndrome de Rett, Síndrome de Asperger y Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado-), de 2010. Reglamentación Decreto N° 375.
- Ley 27.053 (Día Nacional de Concienciación sobre el Autismo), de 2014.

Inicialmente, destacamos que la Ley Nacional de Salud Mental (Ley 26.657), en su art. 7°, inc. “n”, se pronuncia en relación a los “estados modificables” y “estados inmodificables”, determinando que todas las personas poseen el “derecho a que el padecimiento mental no sea considerado un estado inmodificable” (Ley N° 26.657, 2010). Así, en el Capítulo 3° de dicha Ley se establece que:

Se reconoce a la salud mental como un proceso determinado por componentes históricos, socio-económicos, culturales, biológicos y psicológicos, cuya preservación y mejoramiento implica una dinámica de construcción social vinculada a la concreción de los derechos humanos y sociales de toda persona. Se debe partir de la presunción de capacidad de todas las personas (Ley N° 26.657, 2010).

Como podemos ver, tanto el art. 7° como el cap. 3° de esta Ley parten de la idea de presunción de capacidad de la totalidad de las personas, con independencia de sus posibles diagnósticos relativos a la salud mental.

Asimismo, en la Ley Nacional de Autismo (Ley 27.043), en su art. 2°, inc. “j”, se define como “autistas” a aquellas “personas que presentan Trastorno del Espectro Autista” (Ley 27.043, 2014), En la mencionada Ley, no se hace referencia directa a aquello que se entiende por “padecimiento mental” en el autismo, ni se especifica si el diagnóstico de autismo es un “estado modificable” o un “estado inmodificable”. De manera similar se expresa en la Ley de la Provincia de Buenos Aires n° 14.191, así como su modificatoria n° 14.651, donde tampoco se hace explícito si el autismo es un estado modificable o no. No obstante, a diferencia de la Ley Nacional de Autismo, en la Ley de la Provincia de Buenos Aires n° 14.191 sí se hace mención del concepto de “padecimiento” en relación al autismo, más específicamente en su art. 5°, incs. “e” y “g”:

Capacitación multidisciplinaria y transdisciplinaria a todo aquel profesional o técnico en relación con el tratamiento de las personas

que padecen TGD. (...) g) Integración de las personas que padecen TGD dentro del Sistema Educativo Provincial, con el objetivo de la plena inserción social y laboral (Ley N° 14.191, 2010).

Ya en su art. 6°, dicha Ley establece que: “la condición de persona con padecimiento de TGD será certificada por la Autoridad de Aplicación de la presente Ley, según codificación diagnóstica D.S.M IV – T.R., o su actualización en las formas y condiciones que establezca la reglamentación” (Ley N° 14.191, 2010).

Cabe destacar también que en esta Ley es incorporado el autismo bajo el paraguas de los TGD, siendo caracterizado como un síndrome y como una patología. Así, en el art. 1° de la Ley n° 14.191 se puede leer: “personas que padecen Trastornos Generalizados del Desarrollo - TGD - (autismo, Rett, Asperger y Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado)” (Ley N° 14.191, 2010); en tanto que en el art. 2° se manifiesta que: “el sistema creado por la presente Ley, tendrá como objetivo promover un conjunto de estímulos tendientes a contrarrestar los efectos del síndrome procurando la protección integral de la persona afectada y su familia” (Ley N° 14.191, 2010); y en el art. 5° (inc. “a”) se garantiza: “asistencia, tratamiento y abordaje para con la persona con TGD y sus familiares en relación a la patología” (Ley N° 14.191, 2010).

De manera complementaria, en el Decreto Reglamentario n° 375 de esta Ley, se hace alusión al autismo como un trastorno de tipo neurobiológico:

Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) o espectro autista, consisten en trastornos neurobiológicos que afectan tres áreas del desarrollo: la comunicación (verbal y no verbal), la socialización y la imaginación, creatividad y juego que generan intereses restringidos y/o conductas repetitivas estereotipadas; que dicho espectro autista abarca cinco categorías, a saber: Trastorno autista (autismo de Kanner), Síndrome de Rett, Trastorno Desintegrativo de la Infancia, Síndrome de Asperger y Trastorno Generalizado no Especificado (TGD NE)” (Ley N° 14.191, 2010).

Asimismo, en el art. 1° del Anexo del Decreto Reglamentario de dicha Ley es justificada la asociación entre TGD y autismo, así como la caracterización de éste último como síndrome, como patología y como trastorno de carácter neurobiológico; tomando como base manuales diagnósticos y de clasificación estadística como el DSM-4, el CIE 10, el CIF y, de manera más amplia, a la Organización Mundial de la Salud (OMS):

Se entiende que las personas con Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) son aquellas que presentan alguno de los trastornos del espectro autista (TEA) enunciados en el Manual Diagnóstico Estadístico de los Trastornos Mentales (D.S.M.4.), Clasificación Internacional de Enfermedades 10 (C.I.E.10), Clasificación Internacional de Funcionamiento (C.I.F.), sus actualizaciones, y otras clasificaciones internacionales propuestas por la Organización Mundial de la Salud (Ley N° 14.191, 2010).

De las diferentes definiciones del autismo que se encuentran en la Ley 14.191, destacamos “trastorno neurobiológico”. Esta expresión de origen médico (en alusión a la neurología y la biología), es incorporada en esta Ley dejando de lado el componente psíquico del autismo, con lo que se contradice el concepto de “sistema de protección integral” que se pregona.

Como se puede observar, existe un amplio consenso relativo a la necesidad de desarrollar y poner en marcha normativas de índole institucional que aboguen por la protección de los derechos de las personas con TEA.

Repositorio Digital de Trabajos finales y Tesinas

4.1. Antecedentes

La mayor parte de las sentencias relativas a la discapacidad tratan acerca de prestaciones de salud. En efecto, prácticamente la totalidad de estas sentencias plantean la cobertura de prestaciones, especialmente contra obras sociales o empresas de medicina prepaga. En ocasiones son también demandados los Estados (nacional o provinciales). Este es un campo en el que se produjo una marcada evolución normativa, la que debe ser tenida en consideración para contextualizar las sentencias judiciales que aquí se citan.

En cada caso particular serán mencionadas las normas aplicadas, con independencia de la vigencia actual o no de éstas, puesto que el sistema fue incorporando nuevas prestaciones y obligaciones a las obras sociales y a las empresas de medicina prepaga. Una norma que amplió considerablemente el ámbito de cobertura es la Ley N° 24.901, que fue sancionada en noviembre de 1997, la que impone un conjunto de prestaciones integrales básicas. En las sentencias previas a dicha ley se pueden ver debates que más tarde serían superados por las nuevas normativas. No obstante, también hubo litigios en base a la aplicabilidad o no de una norma de nivel nacional en una materia no delegada al gobierno nacional por parte de las provincias, como es la salud. También resulta pertinente señalar que algunos fallos son anteriores a la sanción de la Ley N° 26.682, en mayo de 2011. Esta ley, en su art. 7, obliga a las prepagas a cubrir idénticas prestaciones a las establecidas en la Ley N° 24.901.⁶

En palabras de Seda (2017), quien realizó un extenso estudio acerca de la legislación relativa a la discapacidad en nuestro país:

La función estatal en materia de financiación de prestaciones en el campo de la discapacidad tiene una muy extensa evolución. Así, la Ley N° 22431 (sancionada en marzo de 1981) prescribía que el Estado nacional debía financiar las prestaciones que la persona con discapacidad pudiera necesitar si esta no contaba con recursos, o bien si la cobertura de salud que poseía no podía afrontar el gasto. Esto fue modificado con la Ley N° 24901, que obliga primariamente al Sistema de Obras Sociales Nacionales (enunciadas en la Ley N° 23660). A su

⁶ Con anterioridad, la Ley N° 24.754 obligaba a las prepagas a cubrir, como mínimo, las mismas prestaciones que otorgaban las obras sociales.

vez, la Ley N° 23661 creó el Sistema Nacional del Seguro, que cuenta con un Fondo Solidario de Redistribución compuesto por las retenciones (porcentajes en función de la remuneración bruta mensual) de los aportes y las contribuciones de trabajadores en relación de dependencia y sus empleadores. La Superintendencia de Servicios de Salud delegó la administración del Fondo Solidario de Redistribución a la Administración de Programas Especiales (APE). En enero de 1998 se creó la Administración de Programas Especiales a través del Decreto N° 53/98. Esta Administración (APE) cambió su denominación por Sistema Único de Reintegros (SUR), con modificaciones, pero mantuvo las características centrales: un organismo autárquico y descentralizado del Ministerio de Salud de la Nación, que administra los recursos del Fondo Solidario de Redistribución. Su objetivo es financiar prestaciones de fuerte impacto económico, como trasplantes, tratamientos oncológicos, medicación, HIV, prestaciones por discapacidad y otras de baja incidencia y alto costo (Seda, 2017, p. 57-58).

En materia de prestaciones relativas a la salud, Argentina posee un sistema de cobertura particularmente amplio (sobre todo en lo que concierne a la discapacidad) desde mucho tiempo antes de la existencia de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que inclusive se expandió en virtud de las demandas tramitadas a nivel judicial. Así, tratamientos muy costosos son financiados a través de fondos provenientes de aportes estatales y de las obras sociales.

Como se podrá observar en los fallos que citaremos a continuación, en la mayor parte de los reclamos existe un significativo componente de tipo económico, en tanto que los litigios se suelen concentrar en quién se encuentra a cargo de las prestaciones, así como en las extensiones de los servicios. En distintos pronunciamientos es posible verificar el carácter solidario y colectivista del sistema de salud de nuestro país, el que posibilita el acceso a tratamientos muy onerosos, los que en otros países suelen ser exclusivos de aquellos que se encuentran en condiciones de pagarlos. Este principio solidario y colectivista ya se encontraba presente en nuestra normativa anterior a la sanción de la mencionada Convención. Sin embargo, en muchos de estos casos, para ser beneficiario de la efectiva prestación se hace necesaria una demanda que, de manera general, tramita bajo la modalidad del amparo. En este sentido, exponemos a continuación algunos fallos relativos a la salud y la discapacidad.

Niño discapacitado sin obra social: el progenitor de un niño con discapacidad inició (en representación de su hijo) una acción de amparo en contra del Estado nacional con el objeto de que le sea provista la afiliación a una obra social capaz de solventar las prestaciones que su condición le demandaba. El niño, con parálisis cerebral, residía en la Provincia de Santa Fe. Su condición le provocaba discapacidad tanto motriz como intelectual, lo cual demandaba prestaciones médicas amplias y complejas. Se le hizo lugar en primera y segunda instancia, lo que derivó en un recurso extraordinario que fue rechazado, y luego derivó en un recurso de queja, que motivó que entendiera en la causa la Corte Suprema de Justicia de la Nación.⁷ Nuestro Máximo Tribunal ratificó el criterio predominante en las instancias inferiores. De esta manera, el sistema de prestaciones básicas destinado a personas discapacitadas tuvo que ser accesible para aquellos que no contaran con cobertura.

La Corte Suprema puso énfasis en que el derecho a la salud se encuentra estrechamente vinculado al derecho a la vida, especialmente en aquellos casos en los que las prestaciones requeridas son de alta complejidad debido a la gravedad de la discapacidad. En este sentido, el derecho a la vida es condición *sine qua non* para el pleno ejercicio de los demás derechos, de lo que deriva su naturaleza de carácter trascendente. Así, nuestro régimen jurídico, en relación a la protección integral de las personas discapacitadas (Leyes N° 22.431 y 24.901), coincidía en este punto con lo prescripto en la Convención sobre los Derechos del Niño. Esta sentencia es algunos años anterior a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. No obstante, reconoce prácticamente los mismos derechos que aquellos que hubieran sido reconocidos por dicho tratado internacional de Derechos Humanos.

Tratamiento para niño con TGD: mediante un amparo, los progenitores de un niño, en su representación, peticionaron a una prepaga la cobertura integral de distintas actividades de tipo terapéutico y educacional para su hijo, quien padecía de TGD y poseía certificado de discapacidad. El magistrado interviniente hizo lugar a este amparo.⁸ La fundamentación de la sentencia puso énfasis en que las empresas de medicina prepaga

⁷ “M., M. c/ Estado Nacional - Ministerio de Salud y Acción Social - Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas - Servicio Nacional de Rehabilitación y Promoción de la Persona con Discapacidad”, Corte Suprema de Justicia de la Nación, 16/10/2001.

⁸ “M. J. A. c/ Medicus S. A. de asistencia médica s/amparo”, Juzgado Nacional en lo Civil N° 75, 22/08/2002.

deberían cumplir con idénticas prestaciones que las que se les exigían a las obras sociales, lo que se fundamenta en el régimen de las Leyes N° 23.660 y 23.661.

El tratamiento solicitado para el niño se encuentra incluido en la cobertura prevista en la Ley N° 24.901, la que contempla las prestaciones destinadas a las personas discapacitadas. El juez acudió en la fundamentación de su sentencia a la Declaración Universal de Derechos Humanos, la Convención Americana sobre Derechos Humanos y la Convención sobre los Derechos del Niño. No había sido sancionada por entonces la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aunque el fallo es totalmente coherente con los principios que ésta dispone.

Denuncia en sede administrativa debida a omisión en la prestación del servicio: fue presentada una denuncia en sede administrativa contra la empresa CEMIC, en la que esta entidad era acusaba de incurrir en una infracción al art. 19 de la Ley N° 24.240, por omisión en la prestación del servicio. El reclamo se fundamentaba en una prestación destinada a niño con discapacidad motriz, peticionando que fuera aplicara la Ley N° 24.901, partiendo de la remisión formulada por la Ley N° 24.754. La denuncia inicial se llevó a cabo ante la Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires, la que, mediante la Resolución N° 2252/2006, dedujo que, en efecto, sí correspondía a la denunciada el cumplimiento de la obligación. Por tanto, solicitó a la Dirección de Defensa del Consumidor que actuase en consecuencia. Ésta, a su vez, ordenó a CEMIC, a través de la Resolución 02-X-2006, que cubriera de manera integral las prestaciones que le habían sido requeridas, otorgándole un plazo de cinco días para esto. No obstante, dicha Resolución fue recurrida de manera administrativa, y luego judicial.⁹ La argumentación de la demanda se basó en que no existía legitimidad, debido a la falta de consistencia de los requisitos para el reclamo de dichas prestaciones. No obstante, la Cámara en lo Contencioso Administrativo Federal aceptó el reclamo, considerando acreditada la verosimilitud del derecho, confirmando de esta manera la medida preventiva dictada por la Dirección de Defensa del Consumidor. Como se puede constatar, esta sentencia, que resolvió la remisión y aplicación de normativa favorable a este niño discapacitado, fue dictada antes de la incorporación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad por parte de Argentina.

⁹ “CEMIC c/ Secretaría DDC -resol 4-X-06”, Cámara de Apelaciones en lo Contencioso Administrativo Federal, sala II, 09/10/2007.

4.2. Fallo I

Juzgado en lo Civil y Comercial de 35ª Nominación de Córdoba. "A., R. B. y otro c/Administración Provincial del Seguro de Salud (APROSS) s/ Amparo".

En diciembre de 2017, el juez a cargo del Juzgado en lo Civil y Comercial de 35ª Nominación de Córdoba, ordenó que sea instrumentada una solución que, en función de la gravedad de la afección que padecía el adolescente objeto de la acción de amparo interpuesta por sus progenitores, impidiera que dicho paciente se haga daño a sí mismo o a otras personas.

Los padres del joven con autismo originalmente habían petitionado la internación domiciliar de éste, incluyendo todo aquello que fuera necesario para dicha internación, como ser acompañante terapéutico, servicio de enfermería, traslados, medicamentos, etc., puesto que se encontraba comprometido el interés superior de un menor de edad discapacitado, cuyas necesidades de atención integral se derivaban de las Leyes n° 22.431, 24.901 y 26.378, así como de la abundante jurisprudencia de la Corte Suprema de Justicia de la Nación (CSJN) relacionada con esta temática.

Sin embargo, el magistrado consideró que, en función de las modificaciones radicales sufridas por las circunstancias existentes al momento de ser trabada la *litis*, resultaba indispensable arbitrar soluciones de carácter excepcional. Ello en virtud de que, a lo largo del tiempo transcurrido desde el inicio del reclamo, la salud del joven “lamentablemente, se ha ido deteriorando gravemente hasta extremos difíciles de imaginar y lo mismo ocurre con la integridad psicofísica de la madre”.¹⁰

En dicha resolución, el juez argumentó que la situación era de extrema gravedad, ya que la internación en el domicilio ya no resultaba factible debido al considerable deterioro de la salud tanto del adolescente como de su madre, mientras que tampoco era viable “la ‘hogarización’ permanente o transitoria en una entidad pública o privada, simplemente porque no se cuenta en la actualidad con una institución adecuada para las especiales necesidades de E.”¹¹

¹⁰ Juzgado en lo Civil y Comercial de 35ª Nominación de Córdoba. "A., R. B. y otro c/Administración Provincial del Seguro de Salud (APROSS) s/ Amparo". Recuperado el 22 de octubre de 2020 de: https://www.justiciacordoba.gob.ar/JusticiaCordoba/TSJ/boletin_judicial

¹¹ Juzgado en lo Civil y Comercial de 35ª Nominación de Córdoba. "A., R. B. y otro c/Administración Provincial del Seguro de Salud (APROSS) s/ Amparo". Recuperado el 22 de octubre de 2020 de:

Asimismo, el magistrado esgrimió que si ya era obligación de la Administración Provincial del Seguro de Salud (APROSS) proveer cobertura de internación domiciliaria a través de profesionales de la salud en el propio domicilio, del mismo modo “corresponde que ahora preste apoyo directo a la institución –pública o privada- que dispongan sus médicos tratantes, independientemente del convenio general o prestacional que tengan con la Apross”.¹² Así, a los recursos que la Apross ya invertía en su red de prestadores, el juez determinó que:

(...) deberá adicionarles aquellos que -a juicio del equipo médico tratante- sean necesarios para que la “hogarización” de E. no presente riesgo para sí o para terceros, dado su especial estado de salud. (...) esta solución de equidad presupone que insumirá un menor gasto que la “internación domiciliaria”, puesto que cualquier institución especializada en trastornos mentales ya cuenta con una plantilla de profesionales aunque -es cierto- no sea suficiente por sí misma para tratar a E.¹³

En dicha sentencia, que quedó firme en virtud de no haber sido recurrida, el juez aclara que lo resuelto “en modo alguno impone la internación forzosa de E., ni establece concretamente una institución -pública o privada- encargada de hacerlo”.¹⁴ Por el contrario, al tratarse de un menor esa es una decisión exclusiva de sus padres, en colaboración con el personal de salud que trata al joven.

La intervención del Poder Judicial, en este caso, se limita a garantizar una efectiva protección integral de la salud de E. (Art. 27, Constitución provincial), sea que lo más conveniente fuere -como lo es en la actualidad- su “hogarización” en una institución especializada, sea que -en el futuro- vuelvan a cambiar las circunstancias fácticas y lo más conveniente fuere una nueva “internación domiciliaria”.¹⁵

Por otra parte, el magistrado aclara que, al tratarse de una acción de amparo fundamentada en el derecho a la vida y la salud:

(...) puede aceptarse la flexibilización de la congruencia y, por ende, admitir que el juez pueda pronunciarse más allá de lo pedido a los

https://www.justiciacordoba.gov.ar/JusticiaCordoba/TSJ/boletin_judicial

¹² *Ibíd.*

¹³ *Ibíd.*

¹⁴ *Ibíd.*

¹⁵ *Ibíd.*

finde asegurar el resultado práctico -equivalente- de lo decidido o lograr una mayor eficacia en la tutela del derecho lesionado.¹⁶

Por último, el juez recalca que la solución demanda “un esfuerzo conjunto de la Apross, del equipo médico tratante y de la institución que finalmente sea elegida por aquéllos”¹⁷, añadiendo que, en virtud de la protección de la salud del joven, deberán

(...) acordarse no sólo las prestaciones necesarias y suficientes sino - fundamentalmente- un mecanismo de pago automático previo rendición de cuentas. (...) resultaría un desgaste inútil que, ante cada prestación que se necesite, se deba promover una incidencia o una nueva acción de amparo, máxime si dentro de la Apross se ha creado en el Área de Discapacidad, como programa, un “Nuevo Sistema de Atención Integral de Discapacidad”, establecido por la Resolución N° 105/05 y su anexo, la Resolución N° 134/05”.¹⁸

Como podemos verificar a través de su análisis, esta causa representa un claro ejemplo de cómo un juez o un tribunal se encuentran facultados para, además de hacer lugar a la acción de amparo interpuesta, ampliar las prestaciones originalmente requeridas por el amparista, en función de las circunstancias y necesidades propias del momento de la sentencia.

Repositorio Digital de Trabajos finales y Tesinas

4.3. Fallo II

Cámara Nacional de Apelaciones en lo Civil y Comercial Federal – Sala II. Causa N° 8880/2017 Incidente N° 1 - Actor: Y., I. V. Demandado: OSDE S/Incidente de Apelación. Buenos Aires, mayo de 2018.

Los padres de un niño de diez años de edad con TGD y epilepsia refractaria¹⁹ interpusieron un recurso de amparo y requirieron una medida cautelar destinada a que la empresa de Obra Social a la que encontraban afiliados cubriera la totalidad del costo del

¹⁶ Juzgado en lo Civil y Comercial de 35ª Nominación de Córdoba. "A., R. B. y otro c/Administración Provincial del Seguro de Salud (APROSS) s/ Amparo". Recuperado el 22 de octubre de 2020 de: https://www.justiciacordoba.gov.ar/JusticiaCordoba/TSJ/boletin_judicial

¹⁷ *Ibíd.*

¹⁸ *Ibíd.*

¹⁹ “La epilepsia es refractaria cuando las crisis epilépticas son tan frecuentes que limitan la habilidad del paciente para vivir plenamente acorde con sus deseos y su capacidad mental y física o cuando el tratamiento anticonvulsivante no controla las crisis o sus efectos secundarios son limitantes para un desarrollo normal de la persona” (Moog y Ochoa, 2003, p. 163).

aceite de cannabis prescripto como parte del tratamiento del niño, así como de los demás tratamientos que éste venía recibiendo según prescripción médica.

El juez de primera instancia hizo lugar a la mencionada petición, ante lo cual la Obra Social recurrió la decisión, destacando su carácter innovativo y cuestionando que el juez sentenciante haya tenido por suficiente que la actora haya prestado caución juratoria, la que no se correspondería con los perjuicios que la medida cautelar pudiese ocasionarle a la Obra Social. Asimismo, la demandada alegó que: “(...) en el caso no se configura la verosimilitud del derecho”²⁰, invocando la arbitrariedad de la decisión del juez. Además, invocó el principio establecido en el art. 6° de la Ley N° 24.901, de acuerdo al cual deben satisfacerse las prestaciones contempladas en dicha norma a través de sus prestadores contratados, resaltando que:

(...) nada dispone con relación a que la cobertura deba ser a través de profesionales que no tengan relación contractual con la obra social. (...) la cobertura por reintegro que O.S.D.E. ofrece para que los beneficiarios puedan elegir profesionales ajenos al listado de prestadores, es un beneficio adicional que no tiene origen legal, sino convencional de acuerdo al plan superador contratado. (...) el aceite “Charlotte’s web” (...) no se encuentra contemplado entre los medicamentos que integran el Programa Médico Obligatorio, motivo por el cual no corresponde reconocer su cobertura. (...) la Ley N°27.350 nada dice de la cobertura por parte de las obras sociales respecto del uso medicinal de la planta de cannabis y sus derivados, en tanto si dispone que su cobertura será gratuita para quienes se encuentren incorporados al programa. (...) en el caso no se había acreditado que se configure el peligro en la demora.²¹

Luego de conferido el pertinente traslado y de ser éste replicado tanto por la actora como por la Defensora Pública Oficial, los magistrados de la Sala II de la Cámara Nacional de Apelaciones en lo Civil y Comercial Federal se expresaron en los siguientes términos:

Que así planteada la cuestión a decidir, se debe recordar inicialmente que el carácter innovativo de una medida precautoria no es, por sí mismo, un obstáculo para su procedencia; y lo mismo sucede con la coincidencia total o parcial entre su objeto y el de la acción, en tanto

²⁰ Cámara Nacional de Apelaciones en lo Civil y Comercial Federal – Sala II. Causa N° 8880/2017 Incidente N° 1 - Actor: Y., I. V. Demandado: OSDE S/Incidente de Apelación. Buenos Aires, mayo de 2018, p. 1. Recuperado el 21 de octubre de 2020 de:

[https://jurisprudencia.mpd.gov.ar/Jurisprudencia/YIV%20\(causa%20N%C2%BA%208880\).pdf](https://jurisprudencia.mpd.gov.ar/Jurisprudencia/YIV%20(causa%20N%C2%BA%208880).pdf)

²¹ *Ibíd*, pp. 1-2.

se encuentren reunidas las exigencias que hacen a su admisibilidad (...), valorando para ello tanto el estado de la parte que la solicita como el resguardo del derecho de defensa de su contraria (...). Ello no implica desconocer la prudencia con que se debe apreciar los recaudos que hacen a su procedencia, ponderando que alteran el estado de hecho o de derecho existentes al tiempo de su dictado y configuran un anticipo de jurisdicción favorable respecto del fallo final de la causa (...), aunque no se debe descartar la aplicación de una medida de ese tipo por temor a incurrir en prejuzgamiento cuando existen fundamentos que imponen expedirse provisionalmente sobre la índole de la petición formulada, procurando evitar los perjuicios que podrían producirse en caso de inactividad del órgano jurisdiccional y tornarse de muy dificultosa o imposible reparación al tiempo de dictarse la sentencia definitiva.²²

Así, la Cámara confirmó la decisión tomada, manteniendo la medida cautelar, dejando constancia de que, de manera reiterada, dicho Tribunal había juzgado que en casos el entonces planteado, en el que el objeto último de la acción estaba dirigido a solventar las necesidades de una persona portadora de discapacidad, “el criterio para examinar la procedencia de una medida precautoria –aun cuando tenga carácter innovativo– debe ser menos riguroso que en otros, dadas las consecuencias dañosas que podría traer aparejada la demora”²³, aclarando además que en el caso particular se encontraba fuera de discusión la aplicación de la Ley N° 24.901.

Dicha Ley fija estándares mínimos que son obligatorios para la totalidad de los entes que prestan servicios relacionados con la salud, encontrándose esta normativa basada en el principio de cobertura integral y máxima inclusión social de las personas discapacitadas, lo que aquí se conjuga con el estatuto jurídico de la niñez, que eleva a rango de principio su interés superior. El Tribunal hace además referencia a la Convención sobre los Derechos del Niño y la Ley N°26.061 de Protección Integral de los Derechos de los Niños, Niñas y Adolescentes, agregando que, en aquellos casos en que se encuentren implicados el derecho a la salud, el desarrollo pleno y la integración de un niño con discapacidad:

(...) los padres del menor sólo deben acreditar la condición de su hijo, su carácter de afiliado y la prescripción profesional; y la parte

²² Cámara Nacional de Apelaciones en lo Civil y Comercial Federal – Sala II. Causa N° 8880/2017. Incidente N° 1 - Actor: Y., I. V. Demandado: OSDE S/Incidente de Apelación. Buenos Aires, mayo de 2018, pp. 2-3. Recuperado el 21 de octubre de 2020 de:

[https://jurisprudencia.mpd.gov.ar/Jurisprudencia/YIV%20\(causa%20N%C2%BA%208880\).pdf](https://jurisprudencia.mpd.gov.ar/Jurisprudencia/YIV%20(causa%20N%C2%BA%208880).pdf)

²³ *Ibíd.*, p. 3.

demandada debe probar –y poner a disposición– una alternativa entre sus prestadores, que proporcione un servicio análogo al que se persigue en juicio y demostrar la exorbitancia o sinrazón de la elección paterna. (...) En tal contexto, no surgiendo de los elementos incorporados en autos que la obra social haya justificado una oferta prestacional de jerarquía técnica igual o mayor de modo que pueda tenerse por garantizada la atención de la salud del afiliado, según la complejidad del caso, ni una oferta prestacional adecuada a la índole de la discapacidad que presenta, la verosimilitud en el derecho a las prestaciones exigidas tiene sustento en las disposiciones de la Ley N° 24.901 (...) y el criterio jurisprudencial (...), por lo que corresponde confirmar la resolución apelada. Es válido recordar que las previsiones contenidas en el Programa Médico Obligatorio no constituyen una limitación para los agentes del seguro de salud sino una enunciación de la cobertura mínima que los beneficiarios están facultados a exigir a las obras sociales (...). Que en lo concerniente al peligro en la demora, tratándose de prestaciones vinculadas con el desarrollo y la formación de un niño de corta edad, es claro que la dilación en obtener la satisfacción de lo pretendido puede conspirar contra el objetivo que se persigue, especialmente teniendo en cuenta la falta de controversia en torno a la procedencia sustancial de los reclamos formulados.²⁴

Como se verifica a través de la lectura de la sentencia dictada por los magistrados de la Sala II de la Cámara Nacional de Apelaciones en lo Civil y Comercial Federal, se prioriza la no dilación del otorgamiento de las prestaciones requeridas por el amparista, por encima de las argumentaciones de la demandada (las que resultan en su mayor parte lícitas, aunque no determinantes en función de los valores en juego), dando lugar así al pleno ejercicio del derecho del menor a recibir una atención integral, con lo cual el fallo se atiende, fundamentalmente, al principio del interés superior del niño.

4.4. Fallo III

Superior Tribunal de Justicia de la Provincia de Río Negro. Rodríguez, N. S. s/ Amparo s/ Apelación" (Expte. N° 30415/19-STJ-), 23-sep-2019.

²⁴ Cámara Nacional de Apelaciones en lo Civil y Comercial Federal – Sala II. Causa N° 8880/2017 Incidente N° 1 - Actor: Y., I. V. Demandado: OSDE S/Incidente de Apelación. Buenos Aires, mayo de 2018, p. 4-6. Recuperado el 21 de octubre de 2020 de: [https://jurisprudencia.mpd.gov.ar/Jurisprudencia/YIV%20\(causa%20N%C2%BA%208880\).pdf](https://jurisprudencia.mpd.gov.ar/Jurisprudencia/YIV%20(causa%20N%C2%BA%208880).pdf)

En los autos caratulados "Rodríguez, N. S. s/ Amparo s/ Apelación" (Expte. N° 30415/19-STJ-), el Superior Tribunal de Justicia de la Provincia de Río Negro dictaminó la procedencia de la acción de amparo interpuesta a fin de garantizar una intervención quirúrgica odontológica, bajo anestesia general, prescripta al hijo de la actora, con diagnóstico de TEA. En efecto, de acuerdo al reclamo de su madre, el adolescente en cuestión debía ser atendido por su odontólogo habitual y en el consultorio de éste, ya que, acorde a los requerimientos ambientales consecuentes del trastorno que padecía, la operación en un ámbito y con un profesional desconocidos podrían afectarlo por su potencial traumático, conforme surgía del informe presentado por el psicoterapeuta que trataba al adolescente en cuestión. Así, los magistrados del Superior Tribunal de Justicia de la Provincia de Río Negro dictaminaron, entre otros aspectos más o menos relevantes relativos al caso en particular, que:

Las intervenciones dirigidas a las personas con TEA y otros trastornos del desarrollo deben acompañarse de medidas más generales que hagan que sus entornos físicos, sociales y actitudinales sean más accesibles, inclusivos y compasivos (...). La doctrina científica especializada plantea -y de total aplicación al caso que nos ocupa en cuanto a asegurarle al hijo de la amparista un espacio «amigable y conocido»- el tema de las adaptaciones ambientales necesarias como parte del tratamiento; retirar los estímulos que causan hiperestimulación sensorial, crear estructuras durante el máximo tiempo, facilitar espacios para relajarse. En el entorno, los estímulos sensoriales, cambios inesperados de rutina, estrés ambiental, mal interpretación de su entorno y situaciones que provocan ansiedad y miedo, suelen precipitar los problemas de conducta (...). Es así que frente a la finalidad de las normas en juego, el interés superior que se intenta proteger y la urgencia en encontrar una solución acorde con la especial situación planteada, imponía no «ser tan rigurosos con la exigencia de recurrir a prestadores de la cartilla», sin más. (...) Por lo expuesto, corresponde revocar la sentencia impugnada y ordenar al Ipross que adopte las medidas necesarias para garantizar la intervención quirúrgica odontológica (...) en las condiciones requeridas por la amparista.²⁵

Cabe aquí señalar que la provincia de Río Negro posee su propia legislación en materia de defensa de los derechos de las personas con TEA. Se trata de la Ley de la

²⁵ Superior Tribunal de Justicia de la Provincia de Río Negro. Rodríguez, N. S. s/ Amparo s/ Apelación" (Expte. N° 30415/19-STJ-), 23-sep-2019, pp. 6-8. Recuperado el 22 de octubre de 2020 de: https://nestorlarrauri.com.ar/wp-content/uploads/2019/11/5_11-Fallo-Autismo-y-Medicina.pdf

provincia de Río Negro n° 5.124 de creación del Sistema de Protección Integral de Personas afectadas por el Trastorno de Espectro Autista (TEA), de 2016, la que, si bien en sus lineamientos generales coincide con la Ley 27.043 (Ley Nacional de Autismo), de 2014, y con los tratados internacionales de jerarquía constitucional en que ésta se inspira, en sus aspectos técnicos posee particularidades que la podrían hacer entrar en conflicto con otras legislaciones relativas a los TGD y el TEA.

En efecto, la mencionada ley provincial rionegrina, por ser de confección más reciente (más específicamente del año 2016), para definir el TEA se basa en el DSM-5 (APA, 2014), es decir, en la última versión del manual diagnóstico y estadístico de la APA, de acuerdo al cual el Autismo de Kanner, el Síndrome de Asperger, el Trastorno Desintegrativo de la Infancia (TDI) y el Trastorno Generalizado no Especificado (TGD NE) se encuentran unificados bajo un único paraguas: el TEA; ello en virtud de la dificultad en distinguir estos trastornos, lo que generaba más problemas que soluciones. Sin embargo, dicha modificación diagnóstica recibió innumerables críticas, puesto que el espectro autista resulta a partir del DSM-5 (APA, 2014) demasiado amplio e inespecífico, existiendo para diversos autores diferencias sustanciales entre los mencionados trastornos. Asimismo, en los ámbitos judiciales pasa a ser ambigua la diferencia entre TGD y TEA, toda vez que a partir del DSM-V los TGD pasan a ser: el TEA (como unificación de Autismo de Kanner, Síndrome de Asperger, TDI y TGD NE), sumado al Síndrome de Rett, siendo incluso necesario recurrir a la lectura de la evolución cronológica de los DSM para comprender cabalmente a qué hace referencia cada término.

En este sentido, en la mencionada sentencia del Superior Tribunal de Justicia de la Provincia de Río Negro puede leerse:

(...) el apoderado de la Fiscalía de Estado (...) al contestar el traslado conferido solicita que se rechace el recurso por no resultar más que una mera discrepancia con la sentencia en crisis, remitiendo a un nuevo análisis de cuestiones de fondo resueltas por la Jueza del amparo. (...) Destaca que ni siquiera se define con exactitud la dolencia (...), pues por un lado se habla de TGD, así lo indica el certificado de discapacidad y el memorial en conteste mientras que en la acción de amparo se alude al trastorno de espectro autista (TEA).²⁶

²⁶ Superior Tribunal de Justicia de la Provincia de Río Negro. Rodríguez, N. S. s/ Amparo s/ Apelación" (Expte. N° 30415/19-STJ-), 23-sep-2019, p. 3. Recuperado el 22 de octubre de 2020 de: https://nestorlarrauri.com.ar/wp-content/uploads/2019/11/5_11-Fallo-Autismo-y-Medicina.pdf

Aquí resulta evidente que el apoderado de la Fiscalía de Estado ignora que el TEA forma parte de los TGD. Aunque también debemos tener en consideración el momento en que fue emitido el Certificado de Discapacidad del adolescente en cuestión, ya que en caso de haber sido otorgado dicho documento con anterioridad al año 2014 (o bien con anterioridad a que los profesionales y demás autoridades competentes que emitieron dicho certificado adoptaran el DSM-V para determinar el diagnóstico causante de la discapacidad), el TEA como tal no formaría parte de los TGD, por lo que el niño hubiera sido diagnosticado, según las particularidades de su trastorno, como una persona que padece de Autismo de Kanner, Síndrome de Asperger, TDI o TGD NE. De todas maneras, el Superior Tribunal de Justicia rionegrino desestimó los mencionados detalles técnicos, por considerarlos irrelevantes en función del reclamo de la amparista.

4.5. Fallo IV

Juzgado de Primera Instancia en lo Contencioso Administrativo y Tributario N° 4. Secretaría N° 7. Asesoría Tutelar C. A. y T. N° 2 c/ G. C. B. A. s/ Medida Cautelar Autónoma. Exp. 2977/2020-0.

El 22 de marzo de 2020, el titular del Juzgado de Primera Instancia en lo Contencioso Administrativo y Tributario N° 4 resolvió hacer lugar a la medida cautelar autónoma solicitada por la Asesoría Tutelar de dicho fuero, ordenando al Poder Ejecutivo de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires que:

(...) precautoriamente y de manera inmediata extienda un permiso de tránsito (salvoconducto) a nombre de J. K. (...), de forma tal que el menor pueda desplazarse en las cercanías de su domicilio y en un radio que no excederá (...), durante todos los días de la semana incluyendo sábados, domingos y feriados, en el horario de 10 a 12 hs.. El menor estará acompañado por un adulto responsable, en principio su padre.²⁷

De acuerdo a dicha Resolución, el adulto responsable que lo acompañará tiene el deber jurídico específico de mantener de manera permanente una distancia no menor a dos metros respecto a cualquier otra persona.

²⁷ Juzgado de Primera Instancia en lo Contencioso Administrativo y Tributario N° 4. Secretaría N° 7. Asesoría Tutelar C. A. y T. N° 2 c/ G. C. B. A. s/ Medida Cautelar Autónoma. Exp. 2977/2020-0, p. 1. Recuperado el 25 de octubre de 2020 de: <https://ijudicial.gob.ar/wp-content/uploads/2020/03/Fallo-J-K-final.pdf>

Asimismo, el magistrado expidió una copia del pronunciamiento para los progenitores del menor, quienes en caso de necesidad podrán presentarlo ante las fuerzas de seguridad si éstas lo requieren, en tanto el Poder Ejecutivo de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires extienda el salvoconducto específico, según manda el fallo.

El representante del Ministerio Público Tutelar había señalado que "el niño padece un trastorno del espectro autista severo, cuenta con certificado de discapacidad cuyo diagnóstico es retraso mental, no especificado, deterioro del comportamiento de grado no especificado"²⁸, explicando además que:

(...) las caminatas diarias (junto con la medicación prescrita por los médicos tratantes) son las únicas alternativas con las que cuenta el menor para regular su estado de salud y no transformarse en un riesgo cierto e inminente para sí o para terceros, en especial para su familia.²⁹

Por lo tanto, solicitó con carácter de urgencia el dictado de una medida cautelar autónoma con la finalidad de que el menor obtenga "un salvoconducto y/o permiso de tránsito para la libre circulación pese al aislamiento social, preventivo y obligatorio implementado por el Gobierno Nacional (...) siempre y cuando se respeten las medidas necesarias para evitar el contagio del coronavirus Covid-19"³⁰, solicitando también, consecuentemente, que "dicha medida sea comunicada al Gobierno de la Ciudad y, por su intermedio, a la comisaría de la comuna que corresponda de acuerdo al domicilio denunciado por los padres del menor".³¹

El juez se expidió teniendo en consideración que:

(...) el menor integra un grupo etario en el que la incidencia de la enfermedad viral en cuestión es relativamente baja, pero sin embargo sus miembros pueden ser portadores del virus y con sus desplazamientos contribuir a la expansión local de la pandemia.³²

Como surge del correspondiente análisis de este caso, el mismo se caracteriza por su complejidad, puesto que exigió al magistrado la coordinación equilibrada de intereses

²⁸ Juzgado de Primera Instancia en lo Contencioso Administrativo y Tributario N° 4. Secretaría N° 7. Asesoría Tutelar C. A. y T. N° 2 c/ G. C. B. A. s/ Medida Cautelar Autónoma. Exp. 2977/2020-0, p. 1. Recuperado el 25 de octubre de 2020 de:

<https://ijudicial.gob.ar/wp-content/uploads/2020/03/Fallo-J-K-final.pdf>

²⁹ *Ibíd.*, p. 1.

³⁰ *Ibíd.*, p. 1.

³¹ *Ibíd.*, p. 1.

³² *Ibíd.* p. 8.

individuales (los del propio niño con autismo), familiares (padres y demás miembros del grupo familiar del menor) y comunitarios (la población general de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires); lo que se consiguió mediante el diseño de un dispositivo precautorio idóneo con el que dichos intereses fueron tutelados de un modo balanceado y simultáneo.



Repositorio Digital de Trabajos finales y Tesinas

DISCUSIÓN

Del análisis de los fallos escogidos surge que, de manera general, los jueces cuentan con los instrumentos legales necesarios para hacer lugar a los amparos relativos a la protección del derecho a la salud de los niños, niñas y adolescentes con TEA. Inclusive los magistrados se encuentran facultados para ampliar las prestaciones requeridas por el amparista, en función de las circunstancias y necesidades propias del momento de la sentencia, tal como se verifica en los autos caratulados "A., R. B. y otro c/Administración Provincial del Seguro de Salud (APROSS) s/ Amparo"³³, donde el juez aclara que, al tratarse de una acción de amparo fundamentada en el derecho a la vida y la salud, puede ser admitida "la flexibilización de la congruencia y, por ende, admitir que el juez pueda pronunciarse más allá de lo pedido a los fines de asegurar el resultado práctico (...) o lograr una mayor eficacia en la tutela del derecho lesionado"³⁴. En este sentido, son dignos de mención los conceptos vertidos por Peyrano (2009) acerca del activismo judicial y de la llamada "flexibilización de la congruencia" como una de sus manifestaciones:

Cabe acotar que la concesión de atribuciones judiciales para decretar pruebas oficiosas, se encuentra entre las tendencias más modernas y aceptadas del Derecho Procesal Civil. Empero, también es verdad que el activismo judicial no se agota con el ejercicio de la susodicha potestad que también tiene otras formas de expresión: la llamada reconducción de pretensiones defectuosamente planteadas pero parcialmente rescatables, el rechazo in limine de pretensiones principales o incidentales y de otros pedimentos, el impulso procesal oficioso, la interpretación extensiva del principio de adquisición procesal que justifica, entre otras cosas, la ponderación oficiosa de indicios, la llamada flexibilización de la congruencia en materia decisoria, etc. (Peyrano, 2009, pp. 5-6).

Otro aspecto a destacar es el terminológico, puesto que tanto en las demandas interpuestas como en las sentencias suelen aparecer confusiones entre términos y expresiones referidos a los diagnósticos. Si bien las sentencias escogidas para su posterior análisis tienen en común el diagnóstico de TEA, por ser ésta la patología alrededor de la

³³ Juzgado en lo Civil y Comercial de 35ª Nominación de Córdoba. "A., R. B. y otro c/Administración Provincial del Seguro de Salud (APROSS) s/ Amparo". Recuperado el 22 de octubre de 2020 de:

https://www.justiciacordoba.gob.ar/JusticiaCordoba/TSJ/boletin_judicial

³⁴ *Ibíd.*

UNDAV
NACIONAL DE

cual gira dicho análisis, en ocasiones se usan otros términos que, estrictamente hablando, corresponden a otros diagnósticos. Esto se debe, fundamentalmente, a las modificaciones introducidas en los criterios diagnósticos de las distintas versiones de los DSM, y a que los menores cuyo derecho a la salud motivan los amparos fueron diagnosticados en función de diferentes versiones de los manuales diagnósticos y estadísticos de la APA. Así, es frecuente que un niño sea diagnosticado inicialmente de acuerdo a un criterio diagnóstico específico, pero que la demanda de prestaciones en salud ante la justicia sea realizada en un momento en el que una nueva versión del DSM ha modificado de manera sustancial el conjunto de síntomas correspondiente al trastorno en cuestión. A ello se le debe añadir que no siempre los diagnósticos son llevados a cabo según la última versión disponible del DSM, con lo cual en ocasiones se hace difícil determinar a qué hacen referencia un certificado de discapacidad, una demanda judicial o una sentencia cuando hacen mención de expresiones como TGD o TEA, o de términos como “autismo”.

Como es de esperar, los jueces, antes de dictar sentencia, se informan acerca de los trastornos mencionados en las demandas mediante el documento considerado el más riguroso y fiable para ello, que en el caso que nos ocupa es la última versión del DSM de la APA. Sin embargo, es suficiente con que el diagnóstico inicialmente realizado al menor en cuestión haya sido efectuado con anterioridad a 2014 (año en que fue dada a conocer la última versión del manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales de la APA, el DSM-V), para que surjan confusiones relativas a la verdadera naturaleza del trastorno que padece el niño. Esto, que a primera vista podría parecer un tema menor, no lo es en absoluto, ya que aquella persona que antes de 2014 fue diagnosticada como autista (Autismo de Kanner), hoy es considerada como que padece de TEA. Ahora bien, puesto que el concepto actual de TEA engloba al Autismo de Kanner, el Síndrome de Asperger, el Trastorno Desintegrativo de la Infancia y el Trastorno Generalizado no Especificado, nos encontramos ante un diagnóstico demasiado general, por no decir inespecífico. Por ejemplo, el Síndrome de Asperger no implica retraso mental, aunque sí conlleva severas dosis de intereses restringidos y dificultades en la comunicación. Así, diversos autores (Arcus, 2010; Berlins, 2009; Shapiro-Rieser & Min, s.f.) atribuyen este trastorno a personalidades como Isaac Newton, Albert Einstein o Stephen Hawkins, de quienes difícilmente podríamos decir que padecían de retraso mental.

En este contexto caracterizado por la inexactitud terminológica, en la sentencia del Juzgado de Primera Instancia en lo Contencioso Administrativo y Tributario N° 4. Secretaría N° 7³⁵, se puede leer que el menor que motiva la acción de amparo padece de TEA. Ahora bien, según la misma sentencia, el niño posee un certificado de discapacidad de acuerdo al cual padece de retraso mental, sin especificar ninguna patología en particular. Así, en el hipotético caso de que el menor tenga Síndrome de Asperger (el que actualmente se encuentra encuadrado dentro de los TEA), nos encontraríamos ante una importante contradicción, ya que el retraso mental excluye el diagnóstico de Síndrome de Asperger. Más allá del caso particular al que hace referencia dicha sentencia, insistimos en la relevancia de estas cuestiones terminológicas, porque la protección que precisa un niño con retraso mental no es la misma que la que necesita uno con Síndrome de Asperger, para quien en cuestiones educativas sería suficiente con una escolarización específica que tenga en consideración sus limitaciones sociales, así como sus potencialidades en disciplinas científicas. Esta problemática terminológica, que tratándose de reclamos relativos a la salud podría no tener mayor relevancia (aunque esto es discutible), de más está decir que sí la tiene cuando en el amparo se invoca el derecho a la educación, siendo este tipo de reclamos ante la justicia cada vez más frecuentes.

Mención especial merece el caso que motivó la sentencia del Juzgado de Primera Instancia en lo Contencioso Administrativo y Tributario N° 4, Secretaría N° 7³⁶, a través de la cual se hizo lugar a la medida cautelar autónoma solicitada por la Asesoría Tutelar de dicho fuero, ordenando al Poder Ejecutivo de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires que, de manera precautoria e inmediata extienda un permiso de tránsito a nombre de un niño con TEA, de forma tal que el menor pueda desplazarse en las cercanías de su domicilio en compañía de un adulto responsable.

En este caso, no se hace reclamo alguno a ninguna institución prestadora de servicios de salud, sino que se solicita un salvoconducto para que el menor pueda seguir haciendo sus caminatas diarias a pesar de las restricciones de circulación impuestas debido a la pandemia de coronavirus, puesto que:

³⁵ Juzgado de Primera Instancia en lo Contencioso Administrativo y Tributario N° 4. Secretaría N° 7. Asesoría Tutelar C. A. y T. N° 2 c/ G. C. B. A. s/ Medida Cautelar Autónoma. Exp. 2977/2020-0. Recuperado el 25 de octubre de 2020 de:

<https://ijudicial.gob.ar/wp-content/uploads/2020/03/Fallo-J-K-final.pdf>

³⁶ *Ibíd.*

(...) las caminatas diarias (junto con la medicación prescrita por los médicos tratantes) son las únicas alternativas con las que cuenta el menor para regular su estado de salud y no transformarse en un riesgo cierto e inminente para sí o para terceros, en especial para su familia.³⁷

El juez se expidió haciendo lugar a la petición, aunque sin dejar de tener en cuenta la necesidad de coordinar de manera equilibrada los intereses del niño con TEA y sus familiares, con los intereses de la población general de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, lo que se consiguió mediante el diseño de un dispositivo precautorio idóneo con el que dichos intereses fueron tutelados de un modo balanceado y simultáneo.

Este caso en particular no remite a dificultades enfrentadas por parte de los padres del menor que motivó el reclamo, pero es una prueba cabal de que los jueces cuentan con las herramientas necesarias para tutelar los intereses de los menores con problemas de salud aun cuando dichos intereses se contraponen a los de la comunidad, y sin que ésta se vea perjudicada de manera significativa.

Por otro lado, como se verifica a través de la sentencia dictada por los jueces de la Sala II de la Cámara Nacional de Apelaciones en lo Civil y Comercial Federal, en relación a la Causa N° 8880/2017 Incidente N° 1 - Actor: Y., I. V. Demandado: OSDE S/Incidente de Apelación³⁸, es priorizada la no dilación del otorgamiento de las prestaciones requeridas por el amparista por encima de las argumentaciones de la parte demandada, dando lugar así al pleno ejercicio del derecho del menor a recibir una atención integral con prontitud, con lo cual la sentencia se atiene, como oportunamente se consigna en el texto del fallo, al principio del interés superior del niño. La consideración de dicho principio está presente, en mayor o menor medida, de una manera más o menos explícita, en cada una de las sentencias analizadas en este trabajo.

Sin embargo, cabe aquí destacar que lo que realmente se defiende a través de dichas sentencias no es específicamente el interés superior del niño (ni el mejor interés del niño y el adolescente, entre otras denominaciones similares del mismo principio), sino el derecho

³⁷ Juzgado de Primera Instancia en lo Contencioso Administrativo y Tributario N° 4. Secretaría N° 7. Asesoría Tutelar C. A. y T. N° 2 c/ G. C. B. A. s/ Medida Cautelar Autónoma. Exp. 2977/2020-0, p. 1. Recuperado el 25 de octubre de 2020 de:

<https://ijudicial.gob.ar/wp-content/uploads/2020/03/Fallo-J-K-final.pdf>

³⁸ Cámara Nacional de Apelaciones en lo Civil y Comercial Federal – Sala II. Causa N° 8880/2017 Incidente N° 1 - Actor: Y., I. V. Demandado: OSDE S/Incidente de Apelación. Buenos Aires, mayo de 2018. Recuperado el 21 de octubre de 2020 de:

[https://jurisprudencia.mpd.gov.ar/Jurisprudencia/YIV%20\(causa%20N%C2%BA%208880\).pdf](https://jurisprudencia.mpd.gov.ar/Jurisprudencia/YIV%20(causa%20N%C2%BA%208880).pdf)

UNDAV
NACIONAL DE
AVELLANEDA

a la salud de las personas con TEA (y de todas las personas con algún tipo de discapacidad, sea ésta cognitiva o física), con independencia del rango etario al que éstas pertenezcan. Ello en virtud de que el sujeto de derecho no es aquí necesariamente un niño o un adolescente, sino una persona que, debido a su condición, se encuentra en una clara situación de vulnerabilidad. Por lo tanto, lo que aquí se defiende son los llamados “Derechos Fundamentales” (actual denominación de los “Derechos del Hombre” o los “Derechos Humanos Fundamentales”), los que han sido objeto de numerosos trabajos en el ámbito internacional, creciendo día a día en importancia gracias a la marcada influencia que paulatinamente vienen ganando en las estructuras de los diferentes ordenamientos jurídicos.

En cuanto al cuestionamiento sobre lo que son los Derechos Fundamentales, Ferrajoli (2006) afirma que la respuesta puede proceder de tres corrientes distintas: en primer lugar, la respuesta puede ser dada por la Teoría del Derecho, en segundo lugar por el Derecho Positivo y en tercer lugar por la Filosofía Política.

En el marco de la Teoría del Derecho, la definición más difundida de los Derechos Fundamentales es aquella que los identifica con los derechos que son titularizados universalmente a todos en tanto son personas, sujetos de derecho y/o ciudadanos con capacidad de actuar, por lo que se trata de derechos inalienables e indisponibles.

En el plano del Derecho Positivo, son Derechos Fundamentales, en el ordenamiento internacional, los derechos universales e indisponibles establecidos en la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948, en los tratados internacionales y en las demás convenciones internacionales sobre Derechos Humanos.

La tercera respuesta que puede ser dada a la pregunta acerca de lo que son los Derechos Fundamentales, proviene del ámbito de la Filosofía Política, desde donde se cuestiona cuáles son los derechos que deben ser garantizados como fundamentales (Ferrajoli, 2006).

Ferrajoli (2006) aclara que:

El primero de estos criterios es el del nexo entre derechos humanos y *paz* instituido en el preámbulo de la Declaración Universal de 1948. Deben estar garantizados como derechos fundamentales todos los derechos vitales cuya garantía es condición necesaria para la paz: el derecho a la vida y a la integridad personal, los derechos civiles y

políticos, los derechos de libertad, pero también, en un mundo en el que sobrevivir es siempre menos un hecho natural y cada vez más un hecho artificial, los derechos sociales para la supervivencia (Ferrajoli, 2006, p. 122).

El segundo criterio expuesto es el nexo entre los derechos y la igualdad, tanto en el ámbito de los derechos de libertad como en el de los derechos sociales, responsables de garantizar la reducción de las desigualdades económicas y sociales (Ferrajoli, 2006).

En cuanto al tercer criterio, el jurista italiano nos dice que:

(...) es el papel de los derechos fundamentales como leyes del más débil. Todos los derechos fundamentales son leyes del más débil como alternativa a la ley del más fuerte que regiría en su ausencia: en primer lugar el derecho a la vida, contra la ley de quien es más fuerte físicamente; en segundo lugar los derechos de inmunidad y de libertad, contra el arbitrio de quien es más fuerte políticamente; en tercer lugar los derechos sociales, que son derechos a la supervivencia contra la ley de quien es más fuerte social y económicamente (Ferrajoli, 2006, p. 123).

Así, Ferrajoli (2000) deja claro cuál es su concepto de “Derechos Fundamentales”:

Entiendo por “derechos fundamentales”, en oposición a los “derechos patrimoniales”, como la propiedad y el crédito -que son derechos singulares que adquiere cada individuo con exclusión de los demás- aquellos derechos universales y, por ello, indispensables e inalienables, que resultan atribuidos directamente por las normas jurídicas a todos en cuanto personas, ciudadanos o capaces de obrar: ya se trate de derechos negativos, como los derechos de libertad, a los que corresponden prohibiciones de lesionar; o de derechos positivos, como los derechos sociales, a los que corresponden obligaciones de prestación por parte de los poderes públicos (Ferrajoli, 2000, p. 39).

Política y mercado configuran, por lo tanto, la esfera de lo decidible, rígidamente delimitada por los Derechos Fundamentales, los cuales, justamente por estar garantizados a todos y fuera de la disponibilidad del mercado y de la política, determinan la esfera de lo que no debe ser decidido, de forma que ninguna mayoría, y ni siquiera la unanimidad, puede decidir legítimamente violarlos o satisfacerlos.

Estos derechos constituyen, no obstante, un conjunto variable, como se constata en los últimos siglos, modificándose su elenco al compás de la alteración de las condiciones históricas. Como destaca Bruñol (1999), tales derechos no están incluidos en una lista

inmutable, porque la naturaleza humana está en permanente construcción, toda vez que ella sólo presupone la sociabilidad del hombre, y ésta, a su vez, va creando nuevas formas de pensar. Según el mencionado autor, la conquista de los Derechos Humanos (entre los que no debemos olvidar que se encuentran los derechos de niños, niñas y adolescentes, así como el derecho a la salud) es una lucha diaria y extremadamente lenta.



Repositorio Digital de Trabajos finales y Tesinas

CONCLUSIONES

Son diversos los autores que consideran el acceso a la justicia como una herramienta fundamental para garantizar el derecho a la salud, entre ellos Florio (2014), Gotlieb (2016), Abramovich (2008) y Califano (2007). En este sentido, en consonancia con el Centro de Estudios Legales y Sociales, “se ve un incremento de la judicialización como principal mecanismo de acceso a las prestaciones de salud, por la vía de amparo” (CELS, 2019, p. 61). Así, los litigios en salud han sido eficientes para adquirir dichos servicios de manera efectiva, siendo estos mecanismos cada vez más usados, lo que se refleja en el incremento exponencial del número de sentencias judiciales relacionadas con la exigencia del cumplimiento del derecho a la salud por parte del Estado, en tanto que en las últimas décadas los tribunales se han convertido cada vez más en foros para la reivindicación de diversos derechos sociales y, en este contexto, los reclamos judiciales en torno al derecho a la salud han ocupado un lugar central.

Respecto al TEA, son diversos los autores que se refieren a esta condición desde una perspectiva legal. Tal es el caso de Hervás Zúñiga (2017), Rattazzi (2014), Levin (2018) y Calderón et al. (2012). No obstante, con la eliminación del Ministerio de Salud durante el período 2015-2019, se hizo más difícil recibir las prestaciones adecuadas de los tratamientos necesarios para los niños y niñas con TEA, con lo que fue más frecuente que sus padres recurran a la justicia para que se garanticen los derechos de acceso a la salud de sus hijos. Esto se debió a que las obras sociales no siempre cubren los tratamientos médicos y terapéuticos relacionados con el TEA, lo que se agravó con la inestabilidad económica y social en Argentina.

El concepto de TGD fue introducido en los años 1980 con el objeto hacer posible un diagnóstico formal de personas que compartían un conjunto de déficits similares respecto a sus habilidades de interacción social y de comunicación, y que tenían en común intereses, conductas y actividades estereotipadas. Asimismo, la práctica totalidad de las personas diagnosticadas con algún tipo de TGD suelen manifestar anomalías de tipo neurológico que se hacen evidentes antes de los tres años de edad. A partir del DSM-V, todas las categorías de los TGD (con la única excepción del Síndrome de Rett) fueron englobadas bajo la denominación de TEA, debido esto a las dificultades en su especificación y a que

UDAV
UNIVERSIDAD
NACIONAL DE
AVELLANEDA

tenían más características comunes que diferencias. Sin embargo, puesto que las definiciones del DSM-IV son más específicas y precisas, siguen siendo usadas en algunos ámbitos. Ejemplo de esto es el ámbito judicial, ya que muchas personas que han sido diagnosticadas con TGD con anterioridad a la aparición del DSM-V, poseen diagnósticos específicos de Autismo de Kanner, Síndrome de Asperger, TDI, TGD NE o Síndrome de Rett, y las diferencias entre estos trastornos pueden y deben ser tenidas en cuenta.

Ya desde la perspectiva de los Derechos Humanos, y en consonancia con Pozzoli (2016), en una convivencia humana bien construida y eficiente es fundamental el principio de que cada ser humano es persona, es decir, naturaleza dotada de inteligencia y voluntad libre. Por esta razón, posee en sí mismo derechos y deberes, que emanan directa y simultáneamente de su propia naturaleza. Son derechos y deberes universales, inviolables e inalienables. Por esto, el Estado de Derecho garantiza la inviolabilidad de la dignidad de la persona humana por medio del orden jurídico. Así, hablar de paz es hablar de la Declaración Universal de Derechos Humanos de la ONU, que representa un conjunto de aspiraciones proclamadas como ideal común de todos los pueblos que buscan la paz. En ella fue resumido el conjunto de valores presentes en las cuatro esquinas del planeta, haciéndola un documento histórico y de la mayor importancia. Por otra parte, el valor intrínseco de la vida humana hace posible el ejercicio de la libertad en sus distintas manifestaciones, libertad que no es susceptible de ser escindida sin que se genere injusticia. Por otra parte, el derecho al ejercicio de dicha libertad plantea, a su vez, toda una sucesión de interrogantes de tipo ético y/o jurídico.

En la Convención sobre los Derechos del Niño (ONU, 1989), se consagra la doctrina de la Protección Integral. De este modo, fueron reconocidos en el ámbito internacional derechos propios del niño, quien dejó de ocupar el mero rol de parte integral del complejo familiar, para ser otro miembro individualizado de la familia humana que, en virtud de su falta de madurez física y mental, necesita de protección y cuidados especiales, e inclusive de la debida protección legal, tanto antes como después de su nacimiento. En dicha Convención, se afirma que el derecho del niño debe prevalecer sobre las reglas genéricas del Derecho, lo que fue ratificado en la Recomendación del IX Congreso de la Asociación Internacional de Jueces de Menores, celebrado en Oxford en 1974 (Quito Pardo, 2016).

El Principio del Mejor Interés del Niño y del Adolescente es de observancia indispensable para la concretización de los Derechos Fundamentales de éstos, por lo que

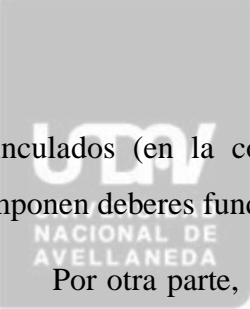
UNDAV
UNIVERSIDAD NACIONAL DE
AVELLANEDA

fue plenamente incorporado por nuestro ordenamiento jurídico. Su efectiva aplicación depende, sin embargo, de un arduo trabajo interpretativo. Este paradigma ha norteado convenciones y tratados humanitarios, de la misma forma que ha orientado, en prácticamente todo el mundo, las decisiones en los tribunales.

En lo que respecta a Argentina, vivimos el desafío de asumir, en definitiva, este principio incrustado en nuestro sistema jurídico, otorgando una nueva dimensión a la estructura jurídica y política de protección a la infanto-adolescencia. En la vertiente de la doctrina jurídica de la Protección Integral, debe prevalecer el reconocimiento constitucional de niños, niñas y adolescentes como titulares de Derechos Fundamentales y como personas en condición peculiar de desarrollo. Así, estamos ante del gran desafío de implementar acciones que reflejen efectivos cambios en la cultura de la atención a la población infanto-juvenil, buscando una orientación objetiva que pueda poner en práctica dos importantes paradigmas: asumir, definitivamente, a niños, niñas y adolescentes como sujetos de derechos; y promover la implementación del principio del mejor interés de niños, niñas y adolescentes.

De esta manera, percibir a niños, niñas y adolescentes como “sujetos”, y no como objetos de los derechos de los adultos, refleja, tal vez, el mayor desafío para la propia sociedad y, sobre todo, para el sistema nacional de Justicia. Para los niños, niñas y adolescentes, ser sujetos de derechos es ser titulares de una identidad social que les permita obtener protección especial, ya que se trata de personas en condición de crecimiento (Bustelo Graffigna, 2005). Sin embargo, la aplicación de este principio enfrenta, en la realidad, incontables dificultades.

En lo concerniente al derecho a la salud como derecho (y deber) fundamental, ponemos énfasis en que ésta constituye un bien esencial de y para la persona humana, y por esta razón ha sido y es objeto de tutela como Derecho Humano y como Derecho Fundamental, sea en la esfera del Derecho Internacional, sea por parte del Derecho Interno de los Estados. Asimismo, la salud nos sólo es un Derecho Fundamental, sino que es también un deber fundamental, sobre todo en lo que concierne al Estado. Esto no significa, sin embargo (a menos que se pretenda sostener una interpretación literal y restrictiva), que el deber fundamental de protección (y promoción) de la salud no genere efectos en la esfera de las relaciones entre particulares, toda vez que éstos se encuentran también



vinculados (en la condición de destinatarios) a las normas que aseguran derechos e imponen deberes fundamentales.

Por otra parte, siempre recordando que la salud, en la condición de bien jurídico, es tutelada sea como Derecho Humano sea como Derecho Fundamental (así como le son inherentes un conjunto de deberes fundamentales) importa destacar que también (y de modo particularmente significativo) la salud, como bien tutelado por el Derecho, es marcada por una fuerte interdependencia, que apunta tanto a la existencia de zonas de convergencia y superposición con otros bienes (derechos y deberes) que constituyen también objeto de tutela autónoma (privacidad, vivienda, trabajo, alimentación, etc.). Además, se debe considerar que en el caso de la salud existe toda una red normativa que actúa como sistema jurídico de referencia para su protección y promoción, en el sentido de una verdadera juridicidad en red, que abarca tanto el sistema de protección internacional (incluyendo aquí el regional y toda la producción normativa que pueda tener relevancia al respecto) como el nacional, con énfasis en el constitucional.

Asimismo, luego de haber llevado a cabo el estudio propuesto de acuerdo a los recursos metodológicos oportunamente indicados, es posible afirmar que se ha cumplido con el Objetivo General inicialmente planteado, esto es, “describir los mecanismos en el marco de la justicia a través de los cuales los padres de niños, niñas y adolescentes con TEA exigen que sea garantizado el derecho a la salud de sus hijos, así como los recursos de que disponen los jueces para que dichos reclamos se hagan efectivos. Todo ello a partir del análisis de causas judiciales iniciadas en Argentina durante el período comprendido entre los años 2017 y 2020, ambos inclusive”.

En efecto, fue verificada la gran cantidad de obstáculos que deben superar los progenitores de niños, niñas y adolescentes con TEA para contar con las prestaciones en salud que a estos menores por ley les corresponden, siendo creciente el número de amparos interpuestos con esta finalidad. De hecho, es habitual que distintas Obras Sociales o empresas de medicina prepaga, entre otras organizaciones de servicios de salud, hagan caso omiso a los requerimientos de los padres de los menores que padecen de TEA, haciendo que se vean obligados a presentar recursos de amparo ante la justicia para que sea ésta quien ordene a los prestadores de servicios de salud a otorgar lo requerido.

En referencia a los recursos legales con que cuentan los magistrados para tutelar el derecho a la salud de niños, niñas y adolescentes con TEA (y con otros problemas de salud en general), cabe mencionar principalmente a la invocación de un conjunto de derechos y principios derivados de tratados internacionales que en nuestro país poseen jerarquía constitucional, entre los que destacamos: el interés superior del niño y el adolescente; el derecho de niños y niñas a la tutela judicial efectiva; la protección especial de niños y niñas con discapacidad; y el derecho a la salud.

Así, los jueces se encuentran facultados para ampliar las prestaciones requeridas en función de las circunstancias y necesidades propias del momento de la sentencia, como se verifica en los autos caratulados "A., R. B. y otro c/Administración Provincial del Seguro de Salud (APROSS) s/ Amparo"³⁹, donde el magistrado aclara que, tratándose de una acción de amparo fundamentada en el derecho a la vida y la salud, puede ser admitida "la flexibilización de la congruencia y, por ende, admitir que el juez pueda pronunciarse más allá de lo pedido a los fines de asegurar el resultado práctico (...) o lograr una mayor eficacia en la tutela del derecho lesionado"⁴⁰. Además, los jueces cuentan con facultades para reconducir pretensiones defectuosamente planteadas pero parcialmente rescatables; rechazar *in limine* pretensiones principales o incidentales y otros requerimientos, recurrir al impulso procesal oficioso; interpretar extensivamente el principio de adquisición procesal; ponderar de manera oficiosa indicios; entre otros recursos en materia decisoria.

Ahora bien, para cumplir el Objetivo General originalmente planteado, fue necesario antes cumplir con una serie de Objetivos Específicos, de la manera que se detalla a continuación:

- a) "Elaborar, a partir de un análisis exhaustivo de la literatura especializada, un Marco Teórico relativo a los TGD en general y el TEA en particular": así, se partió de la elaboración de una Perspectiva Histórica del Estudio de los TGD y del TEA, en la que, entre otros aspectos, se analizaron sucesivamente el concepto de "autismo"; los trabajos de Bleuler (1911), Kanner (1943) y Asperger (1944); y la evolución de los criterios diagnósticos de estos trastornos de acuerdo a los sucesivos DSM de la

³⁹ Juzgado en lo Civil y Comercial de 35ª Nominación de Córdoba. "A., R. B. y otro c/Administración Provincial del Seguro de Salud (APROSS) s/ Amparo". Recuperado el 22 de octubre de 2020 de: https://www.justiciacordoba.gob.ar/JusticiaCordoba/TSJ/boletin_judicial

⁴⁰ *Ibíd.*

APA. Luego fueron analizados y descriptos los TGD en general, así como de manera individual el Autismo de Kanner, el Síndrome de Asperger, el TDI, el TGD NE y el Síndrome de Rett.

- b) “Analizar y describir la evolución histórica de la legislación destinada a regular los tratamientos médicos de niños, niñas y adolescentes con TEA en Argentina”: con este fin, y yendo desde lo general a lo particular, en el “Capítulo 3. Derecho a la Salud y Autismo”, fueron desarrollados los siguientes apartados: “El Derecho a la Salud como Derecho (y Deber) Fundamental”; “El Amparo. Concepto y Evolución en la Legislación Argentina”; “La Interposición de Amparos como Forma de Protección del Derecho a la Salud”; y, por último, “Desarrollo Histórico de la Legislación Relativa al Autismo”.
- c) “Analizar el marco normativo vigente que regula los tratamientos médicos de niños, niñas y adolescentes con TEA en Argentina”: en el arriba mencionado capítulo, más específicamente en su apartado “Legislación Vigente Relativa al Autismo”, se expone un análisis de la legislación vigente en materia de salud mental y de discapacidad, así como las leyes referidas específicamente al autismo tanto en la República Argentina en general como en la Provincia de Buenos Aires en particular. Así, fueron motivo de análisis (tanto de manera individual como comparativamente) las siguientes leyes:
- Ley 26.657 (Ley Nacional de Salud Mental), de 2010.
 - Ley 22.431 (Sistema de Protección Integral de las Personas con Discapacidad), de 1981.
 - Ley 24.901 (Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a Favor de las Personas con Discapacidad), de 1997.
 - Ley 25.504 (Ley del Certificado Único de Discapacidad), de 2001.
 - Ley 26.378 (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo), de 2008.

- Ley 27.043 (Ley Nacional de Autismo), de 2014.
- Ley de la Provincia de Buenos Aires n° 14.191, y su modificatoria Ley n° 14.651 (Ley de Creación del Sistema de Protección Integral de las Personas que Padecen Trastornos Generalizados del Desarrollo - Autismo, Síndrome de Rett, Síndrome de Asperger y Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado-), de 2010. Reglamentación Decreto N° 375.
- Ley 27.053 (Día Nacional de Concienciación sobre el Autismo), de 2014.

Aquí destacamos que de entre las diferentes definiciones de “autismo” que se encuentran en las distintas leyes, llama la atención la correspondiente a la Ley 14.191, donde se conceptualiza al autismo como “trastorno neurobiológico”. Esta expresión de origen médico (en alusión a la neurología y la biología), deja de lado el componente psíquico del autismo, con lo que se contradice el concepto de “sistema de protección integral” que se pregona.

Sin embargo, y más allá de lo meramente terminológico, se puede observar un amplio consenso relativo a la necesidad de desarrollar y poner en marcha normativas de índole institucional que aboguen por la protección de los derechos de las personas con TEA. En este sentido, son dignos de mención los grandes avances en materia legislativa de las últimas décadas, aunque aún queda mucho por hacer. Asimismo, quedan validadas las Hipótesis planteadas en la parte introductoria de este trabajo.



LEONARDO MAXIMILIANO LIÑEIRO

DNI 20.202.585

Legajo 10258

BIBLIOGRAFÍA

- Ábalo, M. I. (2019). *UNIRED*. Recuperado el 15 de junio de 2020 de: <http://portalcdi.mecon.gob.ar/unired/presentaciones/20191128-UNIRED-Abalo2019.pdf>
- Abramovich, V. L. (2008). *Salud Colectiva*. Recuperado el 20 de junio de 2020 de: <https://www.scielosp.org/article/scol/2008.v4n3/261-282/es/>
- Abramovich, V., y Courtis, C. (2002). *Los derechos sociales como derechos exigibles*. Madrid: Trotta.
- Apple, M. W. G. (1997). *Educación y poder*. Barcelona: Paidós.
- Arcus, D. O. (2010). Welcoming Einstein: Students with disabilities in the honors program. *Setting the Table for Diversity*, 41-60.
- Asociación Americana de Psiquiatría (APA). (2013). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5*. Arlington, VA: APA. Recuperado el 28 de abril de 2020 de: <https://www.eafit.edu.co/ninos/reddelaspreguntas/Documents/dsm-v-guia-consulta-manual-diagnostico-estadistico-trastornos-mentales.pdf>
- Badeni, G. (2006). *Tratado de Derecho Constitucional - Tomo II*. Buenos Aires: La Ley.
- Berlins, M. (2009). Newton and Einstein May Have Been Autistic. But Is Their Genius an Argument against a Screening Test?. *The Guardian*, 14.
- Bhaumik, S., Branford, D., McGrother, C., & Thorp, C. (1997). Autistic traits in adults with learning disabilities. *The British Journal of Psychiatry*, 170(6), 502-506.
- Bidart Campos, G. (2000). *Manual de la constitución reformada - Tomo II*. Buenos Aires: Ediar.
- Bishop, D. V. (1989). Autism, Asperger's syndrome and semantic-pragmatic disorder: where are the boundaries?. *British journal of disorders of communication*, 24(2), 107-121.
- Bishop, D., Hartley, J., & Weir, F. (1994). Why and when do some language-impaired children seem talkative? A study of initiation in conversations of children with semantic-pragmatic disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24(2), 177-197.
- Bobbio, B. (2015). *El tiempo de los derechos*. Madrid: Sistema.

Bonnet, K. A., & Gao, X. K. (1996). Asperger syndrome in neurologic perspective. *Journal of child neurology*, 11(6), 483-489.

Braunstein, N. A. (2015). *Clasificar en psiquiatría*. México: Siglo XXI.

Bruñol, M. C. (1999). El interés superior del niño en el marco de la Convención Internacional sobre los Derechos del Niño. *Justicia y Derechos del Niño*, número 125.

Bruñol, M. C. (1999). El interés superior del niño en el marco de la Convención Internacional sobre los Derechos del Niño. *Justicia y Derechos del Niño*, número, 125.

Bujes, M. I. E. (2002). *Infância e maquinarias*. Rio de Janeiro: DP&A.

Bustelo Graffigna, E. (2005). Infancia en indefensión. *Salud colectiva*, 1(3), 253-284.

Calderón, L. C. (2012). *CES Psicología*. Recuperado el 07 de julio de 2020, de: <https://www.redalyc.org/pdf/4235/423539529008.pdf>

Califano, J. E. (2007). *El Financiamiento del Sistema de Salud Argentino*. Recuperado el 17 de julio de 2020 de: [https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=CsZjrHJ_arkC&oi=fnd&pg=PA7&dq=4-Califano,+J.+E.+\(2007\).+EL+FINANCIAMIENTO+DEL+SISTEMA+DE+SALUD+ARGENTINO.+Buenos+Aires:+DUNKEN.&ots=Y0OxXuni44&sig=BkDg6LTebraIV978OC_o0L79sry8#v=onepage&q&f=false](https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=CsZjrHJ_arkC&oi=fnd&pg=PA7&dq=4-Califano,+J.+E.+(2007).+EL+FINANCIAMIENTO+DEL+SISTEMA+DE+SALUD+ARGENTINO.+Buenos+Aires:+DUNKEN.&ots=Y0OxXuni44&sig=BkDg6LTebraIV978OC_o0L79sry8#v=onepage&q&f=false)

Canivez, P. (2000). *Which culture for whom citizen?* Atenas: Scripta.

CELS. (2019). *Derechos Humanos en la Argentina. Informe 2019*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores.

Cervo, A. L., & Bervian, P. A. (1983). *Metodología científica: para uso dos estudantes universitários*. São Paulo: McGraw-Hill.

Comparato, F. K. (2001). *A afirmação histórica dos direitos humanos*. São Paulo: Saraiva,

Consenso sobre diagnóstico y tratamiento de personas con Trastorno del Espectro Autista. (2019). Recuperado el 28 de abril de 2020 de: <https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/consenso-tea.pdf>

UNDAV
UNIVERSIDAD NACIONAL DE
AVELLANEDA

Constitución del Imperio (*Reich*) Alemán (1919). Recuperado el 20 de junio de 2020 de: <https://ezequielsingman.files.wordpress.com/2016/03/constitucion-de-weimar-alemania-19191.pdf>

Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano de 1789. Recuperado el 20 de junio de 2020 de: https://www.conseil-constitutionnel.fr/sites/default/files/as/root/bank_mm/espagnol/es_ddhc.pdf

Ferrajoli, L. (2000). Garantías. *Jueces para la democracia*, (38), 39-46, p. 39.

Ferrajoli, L. (2006). Sobre los derechos fundamentales. *Cuestiones constitucionales*, (15), 113-136.

Florio, M. L. (2014). *Aditoriamedicahoy*. Recuperado el 22 de junio de 2020 de: <http://auditoriamedicahoy.com.ar/biblioteca/Judicializaci%C3%B3n%20de%20la%20Salud%20Florio%20Lorena.pdf>

Gatto, J. T. (2013). *Weapons of mass instruction: A school teacher's journey through the dark world of compulsory schooling*. Vancouver: New Society Publishers.

Ghaziuddin, M., Butler, E., Tsai, L. T., & Ghaziuddin, N. (1994). Is clumsiness a marker for Asperger syndrome?. *Journal of Intellectual Disability Research*, 38(5), 519-527.

Gotlieb, V. (2016). *Cuadernos de Salud Pública*. Recuperado el 20 de junio de 2020 de: <https://www.scielosp.org/article/csp/2016.v32n1/e00121114/12>

Griffith, D. B. (1991). The best interests standard: A comparison of the state's *parens patriae* authority and judicial oversight in best interests determinations for children and incompetent patients. *Issues L. & Med.*, 7, 283.

Guzmán, A. S. (2018). *Cobertura integral del tratamiento de trastorno de aspecto autista con profesionales que no pertenecen a la cartilla de la entidad*. Recuperado el 28 de abril de 2020 de: <https://aldiaargentina.microjuris.com/2018/04/25/cobertura-integral-del-tratamiento-de-trastorno-de-aspecto-autista-con-profesionales-que-no-pertenecen-a-la-cartilla-de-la-entidad-2/>

Harnadek, M. C., & Rourke, B. P. (1994). Principal identifying features of the syndrome of nonverbal learning disabilities in children. *Journal of learning disabilities*, 27(3), 144-154.

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., y Baptista Lucio, P. (2010). *Metodología de la investigación*. México, D.F.: McGraw-Hill.

Jensen, V. K., Larrieu, J. A., & Mack, K. K. (1997). Differential diagnosis between attention-deficit/hyperactivity disorder and pervasive developmental disorder—not otherwise specified. *Clinical pediatrics*, 36(10), 555-561.

Klin, A., Volkmar, F. R., Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Rourke, B. P. (1995). Validity and neuropsychological characterization of Asperger syndrome: Convergence with nonverbal learning disabilities syndrome. *Journal of child psychology and psychiatry*, 36(7), 1127-1140.

Levin, A. (2018). *¿Qué Determina la Discapacidad en la Infancia? La Experiencia de la Certificación Estatal Argentina*. Recuperado el 07 de julio de 2020 de: <https://www.intersticios.es/article/view/18861>

Machado, C. R. (2017). *Contribución original. Cartografía Autista*. Recuperado el 14 de julio de 2020 de: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revmexneu/rmn-2017/rmn174e.pdf>

Maritain, J., & Miri, H. F. (1982). *Los derechos del hombre: y la ley natural*. Buenos Aires: Leviatán.

Martínez Rodríguez, J. (2011). Métodos de investigación cualitativa. *Silogismos de investigación*, 8(1).

Microjus.com. (2019). *El autismo y la medicina: Amparo a fin de garantizar una intervención quirúrgica odontológica con anestesia general, a un niño autista*. Recuperado el 29 de abril de 2020 de: <https://aldiaargentina.microjuris.com/2019/11/04/el-autismo-y-la-medicina-amparo-a-fin-de-garantizar-una-intervencion-quirurgica-odontologica-con-anestesia-general-a-un-nino-autista/>

Mohadeb, S. (2016). *Padres de chicos con autismo, temas legales*. Recuperado el 29 de abril de 2020 de: <https://www.derechoenzapatillas.com/2016/padres-de-chicos-con-autismo-temas-legales/>

Moog, J. C., & Ochoa, J. W. C. (2003). ¿Qué es la epilepsia refractaria? *Iatreia*, pág-163.

OMS. (2019). *Trastornos del espectro autista*. Recuperado el 22 de abril de 2020 de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

ONU (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Recuperado el 20 de junio de 2020 de: https://www.un.org/es/documents/udhr/UDHR_booklet_SP_web.pdf

ONU (1959). *Declaración de los Derechos del Niño*. Recuperado el 20 de junio de 2020 de: <https://www.humanium.org/es/declaracion-de-los-derechos-del-nino-texto-completo/>

ONU (1989). *Convención Internacional sobre los Derechos del Niño*. Recuperado el 20 de junio de 2020 de: <https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>

Pácido, A. (2013). Family Model Guaranteed in 1993 Constitution. *Derecho PUCP*, 71, 77.

Pele, A. (2016). Kant on Human Dignity: A Critical Approach. *Espaço Jurídico Journal of Law [EJLL]*, 17(2), 493-512.

Pérez, J. M. (2011). *Una aproximación a las funciones ejecutivas*. Recuperado el 14 de julio de 2020 de: <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/33383/1/587296.pdf>

Peyrano, J. (2009). Sobre el activismo judicial. En: *Activismo y garantismo procesal*. Córdoba: Academia Nacional de Derecho y Ciencias Sociales de Córdoba.

Pinzón Flores, C. E. (2016). *Priorización de estrategias para el abordaje de la judicialización en salud en América Latina y el Caribe*. Recuperado el 18 de julio de 2020 de: <https://www.scielo.org/article/rsp/2016.v50/56/es/8>

Porter, B., Goldstein, E., Galil, A., & Carel, C. (1992). Diagnosing the 'strange' child. *Child: care, health and development*, 18(1), 57-63.

Pozzoli, L. (2016). Constitutional Principle of Human Dignity and the Fraternal Law. *FAS@ JUS-e-Revista da Faculdade de Direito Santo Agostinho*, 5(1), 85-92.

Pufendorf, S. F. (1991). *Pufendorf: On the Duty of Man and Citizen According to Natural Law*. Cambridge: Cambridge University Press.

Puiggrós, A. (2002). *Qué pasó en la educación argentina: breve historia desde la conquista hasta el presente*. Buenos Aires: Galerna.

Quito Pardo, B. M. (2016). *Principios y Garantías Constitucionales y Supranacionales que Protegen a los Adolescentes en Conflicto con la Ley*. Trabajo de Titulación Especial para la Obtención del Grado de Magister en Derechos Fundamentales y Justicia Constitucional.

Universidad de Guayaquil. Recuperado el 21 de junio de 2020 de:
<http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/21624/1/>

Tesis%20N%C2%B0%20136%20Dra.%20Belkis%20Marlene%20%20Quito%20Pardo.pdf

Rattazzi A. M. (2016). *Necesidades y Oportunidades en Toma de Conciencia, Legislación, Intervención, Capacitación e Investigación en TEA en Argentina*. Recuperado el 12 de julio de 2020 de: <http://www.panaacea.org/wp-content/uploads/2016/03/Poster-Necesidades-y-Oportunidades-en-Toma-de-Conciencia-Legislaci%C3%B3n-Intervenci%C3%B3n-Capacitaci%C3%B3n-e-Investigaci%C3%B3n-en-TEA-en-Argentina-2013.pdf> 13

Rattazzi, A. (2014). *La importancia de la detección precoz y de la intervención temprana en niños con condiciones del espectro autista*. Recuperado el 22 de junio de 2020 de: <http://www.panaacea.org/wp-content/uploads/2016/03/La-importancia-de-la-detecci%C3%B3n-precoz-y-de-la-intervenci%C3%B3n-temprana-en-ni%C3%B1os-con-condiciones-del-espectro-autista.pdf>

Ritvo, E. R., & Freeman, B. J. (1977). National Society for Autistic Children definition of the syndrome of autism. *Journal of Pediatric Psychology*, 2(4), 146-148.

Riviére, Á. (2001). *Autismo. Orientaciones para la intervención educativa*. Madrid: Trotta.

Rozengardt, A. (2014). *Estudio sobre el rol de los servicios no formales de cuidado y educación de la primera infancia como dispositivos de inclusión social: propuesta de una matriz de valoración del papel de los espacios no formales de cuidado y educación de la primera infancia en la realización de los derechos humanos de las niñas y los niños*. Tesis de Maestría. FLACSO (Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales). Sede Académica Argentina. Recuperado el 20 de julio de 2020 de: <http://repositorio.flacsoandes.edu.ec/bitstream/10469/6485/2/TFLACSO-2014AR.pdf>

Rutter, M. (1978). Diagnosis and definition of childhood autism. *Journal of autism and childhood schizophrenia*, 8(2), 139-161.

Sarlet, I. W. (2012). Los derechos sociales a prestaciones en tiempos de crisis. En: Procuradora General del Principado de Asturias. *Crisis económica y atención a las personas y grupos vulnerables*. Oviedo: Universidad de Oviedo, p. 2.

Seda, J. A. (2017). *Discapacidad y derechos: impacto de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Buenos Aires: Jusbaire.

Shapiro-Rieser, R. R., & Min, B. S. (s.f.). *Autism Spectrum Disorders. Autism Spectrum Disorders. A Not Comprehensive But Quite Handy Resource*. Recuperado el 2 de noviembre de 2020 de: https://www.aleph.org/sites/default/files/autism_spectrum_handbook_for_religious_school_educators.pdf

Solari, M. H. (1972). *Historia de la educación argentina* (Vol. 26). Buenos Aires: Paidós.

Torres Hernández, A. (2014). *La constitución de las prácticas de supervisión escolar en educación primaria dentro del orden institucional*. Tesis Doctoral. Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, México. Recuperado el 20 de julio de 2020 de: <http://repository.uaeh.edu.mx/bitstream/bitstream/handle/123456789/15743/La%20constitucion%20de%20las%20practicass.pdf?sequence=1>

Verhellen, E. (2002). *La Convención Sobre Los Derechos Del Niño: Tránsito, Motivos, Estrategias, Temas Principales*. Amberes: Garant.

Volkmar, F. R., & Cohen, D. J. (1991). Comorbid association of autism and schizophrenia. *The American journal of psychiatry*.

Wing, L. (1981). Sex ratios in early childhood autism and related conditions. *Psychiatry research*, 5(2), 129-137.

Yamin, A. E. (2013). *La lucha por los derechos de la salud*. Recuperado el 22 de junio de 2020 de: <http://www.sigloxxieditores.com.ar/fichaLibro.php?libro=978-987-629-260-3>

Zúñiga, A. H. (2017). *Los trastornos del espectro autista (TEA)*. Recuperado el 20 de junio de 2020 de: <https://www.adolescenciasema.org/ficheros/PEDIATRIA%20INTEGRAL/Trastorno%20del%20Espectro%20Autista.pdf>